

GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA  
para padres  
y profesionales



# SÍNDROME DE Down

Evaluación  
e intervención  
para niños  
pequeños  
(de 0 a 3 años)



*Patrocinado por el*

**New York State Department of Health  
(Departamento de Salud del Estado de Nueva York)  
Division of Family Health (División de Salud Familiar)  
Bureau of Early Intervention (Oficina de Intervención Temprana)**

**NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA**

**GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA**  
*PARA PADRES Y PROFESIONALES*

**SÍNDROME DE DOWN**  
EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN  
PARA  
NIÑOS PEQUEÑOS  
(DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 3 AÑOS DE EDAD)

*PATROCINADO POR EL*  
**DEPARTAMENTO DE SALUD DEL ESTADO DE NUEVA YORK**  
**DIVISIÓN DE SALUD FAMILIAR**  
**OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**

Estas normas fueron desarrolladas por un panel independiente de profesionales y padres patrocinado por el Departamento de Salud del estado de Nueva York. Las recomendaciones presentadas en este documento han sido desarrolladas por el panel y no representan necesariamente la postura del Departamento de Salud.

## INFORMACIÓN PARA ORDENAR NORMAS

**Información para pedidos de residentes del Estado de Nueva York:** Las publicaciones de las normas están disponibles sin cargo para los residentes del Estado de Nueva York.

**Para solicitarlas comuníquese con:**

Publications  
New York State Department of Health  
Box 2000  
Albany, New York 12220 Fax: (518) 465-0432

**Información de pedido para personas que no residen en el Estado de Nueva York:** Se cobrará una pequeña tarifa para cubrir los costos administrativos y de impresión para los pedidos hechos por personas que no residen en el Estado de Nueva York y para las copias múltiples solicitadas por personas que no sean las antes mencionadas.

**Para solicitarlas, comuníquese con:**

Health Education Services  
Health Research, Inc.  
150 Broadway, Suite 560  
Menands, NY 12204  
<http://www.healthresearch.org/store>

Se aceptan MasterCard y Visa por teléfono: (518) 439-7286.

### Títulos de las publicaciones

1. *Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report (Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas)*. Síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad). 8½" x 11", 404 páginas. Publicación 4959, 2006.  
*1a. Evidence Tables - Assessment and Intervention* (Tablas de evidencia - Evaluación e intervención). 8½" x 11", 80 páginas. Publicación 4974, 2006.
2. *Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations (Normas de práctica clínica: Informe de recomendaciones)*. Síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad). 5½" x 8½", 292 páginas. Publicación 4958, 2006.
3. *Clinical Practice Guideline: Quick Reference Guide (Normas de práctica clínica: Guía de referencia rápida)*. El síndrome de Down, evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad). 5½" x 8½", 176 páginas. Publicación 4957, 2006.
4. *Clinical Practice Guidelines en Compact Disc: Incluye: Guideline Technical Report, Report of the Recommendations, y Quick Reference Guide*. Publicación 4960, 2006.

**Para solicitar el permiso para reimprimir o utilizar alguno de los contenidos de estas normas, o para mayor información sobre el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, contactarse con:**

NYS Department of Health  
Bureau of Early Intervention  
Corning Tower Building, Room 287  
Empire State Plaza  
Albany, New York 12237-0660  
(518) 473-7016

[bei@health.state.ny.us](mailto:bei@health.state.ny.us)

[http://www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/)

---

El Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece las contribuciones de las personas que participaron como miembros del panel de normas y en la revisión entre pares para el desarrollo de estas normas de práctica clínica. Sus conocimientos y experiencia han sido fundamentales para el desarrollo y la credibilidad de las recomendaciones de estas normas.

La Oficina de Intervención Temprana del Departamento de Salud del Estado de Nueva York agradece especialmente el asesoramiento y la asistencia del Consejo de Coordinación de Intervención Temprana del Estado de Nueva York y el Comité Directivo del Proyecto de Normas de Práctica Clínica en todos los aspectos de este importante esfuerzo por mejorar la calidad de los servicios de intervención temprana para niños pequeños con el síndrome de Down y para sus familias

---

---

*Los contenidos de estas normas fueron desarrollados en virtud de un subsidio del Departamento de Educación de los Estados Unidos. No obstante, dichos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación, y no debe suponerse que están respaldados por el gobierno federal.*

---

*El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York no discrimina por motivos de discapacidad en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en sus programas y actividades.*

*Si usted cree que se ha discriminado en su contra en la admisión, acceso, tratamiento o empleo en el Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York, puede, aparte de todos sus otros derechos y recursos, contactarse con: Director, Bureau of Early Intervention, New York State Department of Health, Room 287, Corning Tower Building, Empire State Plaza, Albany, NY 12237-0660.*

# Índice

## SÍNDROME DE DOWN

Evaluación e intervención para niños pequeños (0 a 3 años de edad)

<b>PREFACIO</b> .....	<b>xiii</b>
POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS.....	xiv
<b>CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA .....	2
ALCANCE DE ESTAS NORMAS.....	3
CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS.....	4
DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES .....	5
<b>CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL</b> .....	<b>7</b>
¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN? .....	8
¿CUÁLES SON LAS CAUSAS EL SÍNDROME DE DOWN?.....	8
¿CON QUÉ FRECUENCIA OCURRE EL SÍNDROME DE DOWN? .....	8
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SÍNDROME DE DOWN: DIAGNÓSTICO? .....	11
¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y DEL DESARROLLO ASOCIADAS CON EL SÍNDROME DE DOWN? .....	11
¿QUÉ TRATAMIENTOS HAY PARA EL SÍNDROME DE DOWN?.....	12
¿QUÉ PROBLEMAS DE SALUD ESTÁN ASOCIADOS CON EL SÍNDROME DE DOWN? .....	14
MITOS Y REALIDADES * .....	15
¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN? .....	16
<b>CAPÍTULO III: EVALUACIÓN</b> .....	<b>19</b>
IDENTIFICACIÓN Y EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN.....	20
EVALUACIÓN DEL DESARROLLO.....	25
EVALUACIÓN DE LOS RECURSOS, LAS PRIORIDADES Y LAS INQUIETUDES DE LA FAMILIA ....	46
EVALUACIÓN GENERAL DE LA SALUD.....	47
EVALUACIÓN DEL CRECIMIENTO, DEL ESTADO NUTRICIONAL Y DEL METABOLISMO.....	51
EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN ORAL-MOTORA Y LA ALIMENTACIÓN.....	53
EVALUACIÓN DE LA AUDICIÓN Y LA VISIÓN .....	55
EVALUACIÓN DE OTRAS ENFERMEDADES ASOCIADAS .....	58

# ÍNDICE

---

<b>CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN .....</b>	<b>63</b>
INTERVENCIONES CENTRADAS EN ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL DESARROLLO .....	68
ENFOQUES DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICOS .....	76
INTERVENCIONES RELACIONADAS CON LA SALUD .....	82
<b>ANEXO A: PRUEBAS PARA IDENTIFICAR Y EVALUAR A LOS NIÑOS PEQUEÑOS CON SÍNDROME DE DOWN .....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXO B: INFORMACIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA</b>	<b>109</b>
<b>ANEXO C: RECURSOS ADICIONALES .....</b>	<b>125</b>
<b>ANEXO D: RESUMEN DE LOS DATOS OBTENIDOS: LAS CONCLUSIONES DEL PANEL .....</b>	<b>129</b>
<b>LISTA DE REFERENCIAS .....</b>	<b>149</b>
<b>ÍNDICE TEMÁTICO .....</b>	<b>161</b>

---

## Lista de tablas

---

TABLA 1:	CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN .....	11
TABLA 2:	ENFERMEDADES ASOCIADAS COMUNES EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	14
TABLA 3:	LOS DIEZ SIGNOS DE HALL DEL SÍNDROME DE DOWN EN LOS RECIÉN NACIDOS.....	22
TABLA 4:	FACTORES QUE SE DEBEN TOMAR EN CUENTA PARA PLANIFICAR Y REALIZAR LAS EVALUACIONES DE NIÑOS PEQUEÑOS .....	26
TABLA 5:	PARÁMETROS DE DESARROLLO SOCIAL .....	37
TABLA 6:	COMPONENTES DE LA EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN MOTORA .....	40
TABLA 7:	PRUEBAS DE EVALUACIÓN DEL DESARROLLO MOTOR.....	42
TABLA 8:	PARÁMETROS DEL DESARROLLO MOTOR.....	43
TABLA 9:	PARÁMETROS DE AUTOAYUDA.....	45
TABLA 10:	RECOMENDACIONES DE EXÁMENES ESPECÍFICOS PARA CADA EDAD: DESDE EL NACIMIENTO HASTA LOS 3 AÑOS.....	49
TABLA 11:	COMPONENTES DE UNA EVALUACIÓN AUDITIVA INTEGRAL .....	57
TABLA 12:	ENFERMEDADES QUE HABITUALMENTE SE PRESENTAN EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN .....	61
TABLA 13:	LOS PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA TEORÍA DEL APRENDIZAJE.....	69
TABLA 14:	PREGUNTAS SOBRE INTERVENCIONES ESPECÍFICAS.....	78
TABLA 15:	RESUMEN DE LAS RECOMENDACIONES DE LAS INTERVENCIONES ESPECÍFICAS PARA CADA EDAD .....	87



# SÍNDROME DE DOWN

---

## Panel de desarrollo de las normas de práctica clínica

---

**Peter M. Vietze, PhD**

Presidente del panel de desarrollo de la guía  
Institute for Basic Research  
in Developmental Disabilities (Instituto  
de investigación básica sobre  
discapacidades del desarrollo)  
Staten Island, Nueva York

**Joan C. Arvedson, PhD, SLP**

Departamento de otorrinolaringología  
Children's Hospital of Buffalo (Hospital  
de Niños de Buffalo)  
Buffalo, Nueva York

**Donna Bogin, MS, Spec Ed**

Prime Time for Kids  
New City, Nueva York

**Wendy Doret, PhD**

Psicóloga  
Association for Children With  
Down Syndrome (Asociación que  
trabaja para los niños con síndrome de  
Down)  
Plainview, Nueva York

**Laurie Hanin, PhD, CCC-A**

Audióloga  
League for the Hard of Hearing (Liga para  
personas con problemas de audición)  
Ciudad de Nueva York, Nueva York

**Christel Harris, MS Ed**

Representante de los padres  
Corning, Nueva York

**Elizabeth Baltus Hebert, MS, OT**

Terapista ocupacional  
Churchville, Nueva York

**Annamarie Johannesen, JD**

Representante de los padres  
Rocky Point, Nueva York

**Jane E. Klock, BS**

Representante de los padres  
Spencer, Nueva York

**Lillian Kornhaber, BS, PT**

Children's Evaluation &  
Rehabilitation Center (Centro de  
evaluación y rehabilitación de niños)  
Bronx, New York

**David Meryash, MD**

Pediatra especialista en desarrollo infantil  
North Shore University Hospital  
(Hospital universitario de North Shore)  
Manhasset, Nueva York

**Michael Scofield, MS, Spec Ed**

Heritage Education Program (Programa de  
Educación Patrimonial)  
Buffalo, Nueva York

**Richard E. Smith, MBA**

Representante de los padres  
Montgomery, Nueva York

**Michele Walcek, RD, CDN**

Nutricionista  
Watervliet, Nueva York

# Síndrome de Down

El siguiente Personal del Proyecto participó en el desarrollo de las Normas de Práctica Clínica. Sus atribuciones se basan en sus cargos en el momento en que se desarrollaron las normas.

---

## Personal del proyecto

---

### **Dirección del proyecto**

Demie Lyons, RN, PNP  
*ProVantage Health Services*  
Lincoln, Massachusetts

### **Metodólogo/**

#### **Director de Investigación**

John P. Holland, MD, MPH  
Seattle, Washington

#### **Investigador Asociado en Jefe**

Mary M. Webster, MA, CPhil  
Seattle, Washington

#### **Investigadores Asociados**

*ProVantage Health Services*  
Beth Martin, MLIS  
Annmarie Walsh, MAT  
Kathleen T. Wilsack, MS Ed  
*Seattle, Washington*  
Carole Holland, MA

*Institute for Basic Research  
in Developmental Disabilities (Instituto de  
investigación básica sobre discapacidades  
del desarrollo)*

Tiffany Perkins, MS

#### **Asesor temático**

Michael Guralnick, PhD  
Universidad de Washington  
Seattle, Washington

#### **Facilitador de reuniones**

Rani Findlay  
Ciudad de Nueva York, Nueva York

#### **Editor**

Patricia Sollner, PhD  
Winchester, Massachusetts

#### **Soporte documental**

*ProVantage Health Services*  
Gail Brodie  
Kara Le Treize  
Xiaoyan (Chris) Lin

---

## Departamento de Salud – Oficina de Intervención Temprana. Colaboradores

---

### **Director del proyecto de la guía**

Donna M. Noyes, PhD  
Director de Política y Servicios Clínicos

### **Personal del Panel de Normas**

Brenda Knudson Chouffi, MS  
Especialista en Intervención Temprana  
Connie Donohue, MA, CCC-A  
Especialista en Intervención Temprana

### **Director, División de Salud Familiar**

Barbara L. McTague

### **Producción de las normas**

Cynthia Mack  
Especialista en Intervención Temprana  
Francis Regan  
Administrador del programa de salud  
Jeff Simon, MS  
Especialista en Intervención Temprana  
Nicholas Teresi, MA  
Educador de Salud Pública  
Laurel Vay, MS  
Especialista en Intervención Temprana

## Prólogo

Proporcionar un programa óptimo de intervención temprana para niños pequeños con discapacidades en el desarrollo y sus familias requiere conocer información confiable y actual sobre la investigación y la práctica.. Sin embargo, analizar estos estudios de investigación y establecer su relevancia para la práctica puede ser una tarea desconcertante, aún para los profesionales. Frecuentemente, las diferentes metodologías y marcos conceptuales hacen que sea difícil juzgar la calidad de la investigación, y discernir patrones de resultados que pueden y deben influir sobre la práctica.

A pesar del hecho de que es una tarea difícil, las normas de práctica, basadas en un análisis sofisticado y riguroso de la bibliografía de la investigación existente, pueden aportar información fundamental para el diseño y la implementación de programas óptimos de intervención temprana. *Las Normas de Práctica Clínica para el Síndrome de Down* son el resultado de un enfoque refinado y metodológicamente sólido para la recopilación precisa de información y su resumen según la evidencia disponible.

Este documento es sobre todo innovador porque integra a conciencia los estudios e investigaciones del desarrollo según la ciencia de intervención con el fin de formular las mejores recomendaciones posibles de prácticas clínicas.

MICHAEL J. GURALNICK, PhD  
Universidad de Washington



## PREFACIO

### **POR QUÉ LA OFICINA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA DESARROLLA NORMAS**

En 1996, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (NYSDOH) inició un esfuerzo plurianual para desarrollar normas de práctica clínica a fin de respaldar los esfuerzos del Programa de Intervención Temprana en todo el estado. Como agencia líder del Programa de Intervención Temprana en el Estado de Nueva York, el NYSDOH se compromete a asegurar que el Programa de Intervención Temprana preste servicios constantes, adecuados, de alta calidad y bajo costo, que produzcan resultados mensurables para los niños que califican para el programa y sus familias.

Estas normas son una herramienta que contribuye a garantizar que los bebés y niños pequeños con discapacidades reciban servicios de intervención temprana que concuerden con sus necesidades, recursos y prioridades individuales, así como con las inquietudes de sus familias.

Estas normas tienen el propósito de ayudar a las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos, ofreciéndoles recomendaciones basadas en la evidencia científica y opiniones clínicas de los expertos sobre las prácticas eficaces para lo siguiente:

- La identificación temprana de los niños en riesgo o en que se sospecha una discapacidad a través del seguimiento de rutina de su desarrollo y pruebas de detección orientadas a identificar discapacidades específicas
- Provisión de evaluaciones multidisciplinarias que produzcan información confiable sobre las fortalezas y necesidades de desarrollo del niño y, en lo posible, un diagnóstico.
- El establecimiento de estrategias de intervención eficaces y logro de un acuerdo sobre la frecuencia, intensidad y duración de los servicios de intervención temprana que producirán resultados positivos para los niños y sus familias.
- La medición de los resultados obtenidos.

El impacto de las normas de práctica clínica para el Programa de Intervención Temprana dependerá de su credibilidad con las familias, proveedores de servicios y funcionarios públicos. Para garantizar un producto confiable, se utilizó el método de un panel de consenso multidisciplinario y basado en evidencia. La metodología para estas normas fue establecida por la Agencia de Investigación y Calidad en la Atención Médica (AHRQ), anteriormente Agencia

de Investigación y Política Sanitaria (AHCPR). Se escogió esta metodología porque es un enfoque comprobado, eficaz y científico para desarrollar normas.

El NYSDOH ha colaborado estrechamente con el Consejo Coordinador de Intervención Temprana del Estado a lo largo del proceso de desarrollo de las normas. También se formó un comité directivo a nivel estatal para asesorar al departamento en esta iniciativa. El Departamento dispuso de un grupo asesor nacional de expertos en intervención temprana que revisó y brindó sus comentarios sobre la metodología y las normas. Sus esfuerzos han sido esenciales para el desarrollo exitoso de estas normas.

### **Descripción General del Programa de Intervención Temprana**

El Programa de Intervención Temprana del Estado de Nueva York es parte del Programa de Intervención Temprana nacional para bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias, que fue creado por el Congreso en 1986 según la Ley de educación de individuos con discapacidades (IDEA). IDEA también es la ley federal que garantiza que todos los niños y jóvenes de 3 a 21 años con discapacidades tengan derecho a una educación pública apropiada y gratuita. En el Estado de Nueva York, el Programa de Intervención Temprana se encuentra promulgado en el Artículo 25 de la Ley de salud pública y ha estado en vigor desde el 1 de julio de 1993.

Para ser elegibles para los servicios, los niños deben ser menores de 3 años y sufrir una discapacidad confirmada o un retraso establecido en el desarrollo en una o más de las siguientes áreas de desarrollo: físico, cognitivo, comunicativo, socioemocional y adaptativo.

El Programa de Intervención Temprana ofrece diversos servicios terapéuticos y de apoyo a bebés y niños pequeños con discapacidades y sus familias: educación y orientación familiar, visitas a domicilio y grupos de apoyo para padres; instrucción especial; logopedia y audiología; terapia ocupacional; fisioterapia; servicios psicológicos; coordinación de servicios; servicios de enfermería; servicios de nutrición; servicios de asistencia social; servicios oftalmológicos (de la vista); y servicios y dispositivos de ayuda.

Las principales disposiciones de la Ley de salud pública del Estado de Nueva York que rigen el Programa de Intervención Temprana establecen lo siguiente:

- El programa debe ser administrado localmente por un Funcionario de Intervención temprana (EIO) nombrado por el edil en jefe de cada uno de los 57 condados y de la Ciudad de Nueva York. El EIO es el responsable de garantizar que los niños que califican para el beneficio y sus familias

reciban los servicios incluidos en el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) desarrollado para el niño y su familia.

- Identificación y referencia de niños en riesgo o que se sospecha tienen una discapacidad, a través de fuentes primarias de referencia (entre ellos médicos y otros profesionales de la salud).
- Pruebas periódicas de detección y seguimiento de niños en riesgo.
- Coordinación de servicios para niños con derecho al beneficio y sus familias.
- Evaluación multidisciplinaria de los niños referidos al programa, sin costo para las familias, a fin de determinar su elegibilidad.
- Planes Individualizados de Servicios Familiares (IFSP) para niños que califican para el beneficio y sus familias.
- Servicios de intervención temprana según se indica en el IFSP, sin costo para la familia.
- Provisión de servicios, en el mayor grado posible, en entornos naturales de la comunidad donde se encuentran por lo general sus pares.

La misión del Programa de Intervención Temprana es identificar y evaluar lo antes posible a aquellos bebés y niños pequeños cuyo desarrollo saludable se encuentre amenazado y disponer la intervención apropiada para mejorar el desarrollo del niño y la familia. Las metas del programa son:

- Apoyar a los padres en el cumplimiento de sus responsabilidades de promover y mejorar el desarrollo de sus hijos.
- Crear oportunidades para la plena participación de los niños con discapacidades y sus familias en sus comunidades, al garantizar que los servicios se presten, dentro de lo posible, en entornos naturales.
- Garantizar que los servicios de intervención temprana se coordinen con toda la gama de servicios de salud física y mental, educativos, sociales y otros servicios comunitarios para la primera infancia que necesitan y reciben los niños y sus familias.
- Mejorar los resultados funcionales y de desarrollo del niño, así como su vida familiar, a través de servicios de intervención temprana eficaces, basados en resultados y de alta calidad.

- Asegurar que los servicios de intervención temprana complementen la atención médica principal del niño al involucrar a los profesionales de salud primaria y especialistas en el apoyo a la participación de la familia en los servicios de intervención temprana.
- Garantizar la igualdad de acceso, calidad, coherencia y responsabilidad del sistema de servicios, garantizando líneas claras de supervisión pública, responsabilidad y la autoridad necesaria para la provisión de servicios de intervención temprana a los niños con derecho al beneficio y a sus familias.

La Ley de Salud Pública del Estado de Nueva York designa al Departamento de Salud como agencia principal para este programa estatal. Como agencia líder, el NYSDOH es responsable de la supervisión y administración generales del Programa de Intervención Temprana. Sus responsabilidades incluyen:

- Implementar a nivel estatal políticas, procedimientos y regulaciones programáticas y de reembolso.
- Implementar un sistema de toma de conciencia pública y detección de niños con discapacidades.
- Aprobar, compilar y difundir listas de coordinadores, evaluadores y proveedores de servicios aprobados.
- Capacitar y proporcionar asistencia técnica a las municipalidades y proveedores de servicios que les permitan identificar, localizar y evaluar a los niños que califican para el servicio; desarrollar planes individualizados de servicios familiares; garantizar la provisión adecuada de servicios de intervención temprana; y promover el desarrollo de nuevos servicios cuando existe una necesidad palpable.
- Salvaguardar los derechos de padres e hijos bajo el Programa de Intervención Temprana.
- Establecer y mantener un Consejo de Coordinación de Intervención Temprana para asesorar y asistir al departamento en la implementación del programa.



**Programa de intervención temprana** ❖ A lo largo del documento, la información acerca de la política pertinente del Programa de Intervención Temprana se presenta en recuadros con este símbolo.

**NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA**

**GUÍA RÁPIDA DE CONSULTA**

**SÍNDROME DE DOWN**

**EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN**

**PARA NIÑOS PEQUEÑOS**

**(DE 0 A 3 AÑOS)**

---

Esta Guía rápida de consulta es una versión abreviada de la información general y las recomendaciones presentadas en el texto completo de estas normas de práctica clínica.

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción de la metodología y evidencias empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en Clinical Practice Guideline: The Guideline Technical Report ("Normas de práctica clínica: Informe técnico sobre normas").

El texto completo de todas las recomendaciones, además de una descripción abreviada de la metodología y evidencia empleadas para desarrollar las recomendaciones, se puede encontrar en Clinical Practice Guideline: Report of the Recommendations ("Normas de práctica clínica: informe de recomendaciones").

---

# CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

### **OBJETIVO DE ESTAS NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA**

Esta Guía rápida de consulta se basa en el Informe Técnico de las Normas de Práctica Clínica que fue desarrollado por un panel multidisciplinario independiente de profesionales de la salud y padres convocados por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York. El desarrollo de esta y otras normas para el Programa de Intervención Temprana estatal fue patrocinado por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York como parte de su misión de hacer un aporte positivo a la calidad de la atención de niños con discapacidades.

Estas normas de práctica clínica referidas a la pérdida auditiva tienen la meta de ofrecer a los padres, profesionales y otras personas, recomendaciones sobre las mejores prácticas, basadas en la opinión consensuada del panel de normas y la evidencia científica acerca de la eficacia de las diferentes opciones de evaluación e intervención para niños pequeños con síndrome de Down.

### **RAZONES PARA EL DESARROLLO DE ESTAS NORMAS**

Los objetivos para elaborar estas normas de práctica clínica para niños pequeños con síndrome de Down son:

- Ayudar a los niños y a sus familias a conocer los servicios adecuados y eficaces.
- Proporcionar un recurso de capacitación e información para profesionales.
- Promover la regularidad en la provisión de servicios.
- Facilitar la comunicación productiva entre profesionales.
- Facilitar la mejora en la calidad de los servicios de intervención temprana.
- Indicar las áreas donde se necesita más investigación.

Esta guía representa la coordinación de esfuerzos del panel que la desarrolló para encontrar e interpretar los datos científicos disponibles de manera sistemática y imparcial. Se espera que mediante el uso de un enfoque fáctico, la guía brinde una serie de recomendaciones que reflejen las mejores prácticas actuales y redunde en resultados óptimos para los niños y sus familias.

*Recomendamos que los proveedores de servicios y las familias usen esta guía advirtiendo que la atención brindada esté siempre adaptada a las necesidades del niño. La familia y el proveedor de servicios serán quienes tomen la decisión de seguir cualquier recomendación en particular según la situación de cada niño y de su familia.*

## ALCANCE DE ESTAS NORMAS

Estas normas de práctica clínica proveen recomendaciones sobre las mejores prácticas para la identificación, evaluación e intervención de niños pequeños con síndrome de Down. Los objetivos principales de las recomendaciones de estas normas son:

- **El síndrome de Down en niños menores de 3 años**

Esta guía se centra principalmente en los niños con síndrome de Down desde su nacimiento hasta los 3 años de edad. Sin embargo, los tres años no son el límite absoluto de edad, ya que muchas de las recomendaciones de esta guía podrían aplicarse también a niños un tanto mayores.

- **Las discapacidades del desarrollo relacionadas con el síndrome de Down**

Las recomendaciones que se brindan en este documento se centran en la evaluación e intervención para discapacidades del desarrollo asociadas con el síndrome de Down. Si bien los niños con síndrome de Down, por lo general, tienen diversos problemas de salud o enfermedades de los que es importante ocuparse, no está dentro del alcance de esta guía valorar evaluaciones y tratamientos específicos de enfermedades (como, por ejemplo, los problemas cardíacos) que suelen padecer los niños con síndrome de Down.

### “El síndrome de Down” como se usa en esta guía

La definición de *síndrome de Down*, como se usa en esta *Guía de referencia rápida*, es todo niño a quien se le haya diagnosticado el síndrome de Down independientemente del patrón del cariotipo específico del niño.



**Programa de intervención temprana** ❖ En el estado de Nueva York, los niños a quienes se les haya diagnosticado enfermedades que muy probablemente afecten su desarrollo, como el síndrome de Down, tienen derecho a recibir los servicios de intervención temprana.

### CÓMO SE DESARROLLARON ESTAS NORMAS

Un panel multidisciplinario de expertos en el tema, proveedores generales (tanto profesionales de la medicina como educadores) y padres, trabajaron en conjunto para desarrollar estas normas.

Tras determinar el alcance general de las normas, el panel estableció los temas específicos de evaluación e intervención y decidió cuáles eran los más apropiados para el proceso de revisión de la evidencia. Luego, el grupo sostuvo una serie de reuniones para revisar las investigaciones disponibles y formular recomendaciones. La reunión final del panel tuvo lugar en 2001.

Para algunos temas no se encontró evidencia de investigaciones que reunieran los criterios de las normas. Se decidió que otros temas no eran adecuados para una búsqueda en la literatura y evaluación de evidencias. Cuando el panel revisó estos temas, formuló recomendaciones logradas por consenso.

#### *Uso de la evidencia científica para desarrollar normas*

Hoy en día, se pide a cada disciplina profesional que documente la eficacia que tiene un enfoque específico para provocar los resultados deseados.

. Las normas basadas en una evaluación de la literatura científica pueden contribuir a que los profesionales, padres y otras personas sepan qué evidencia científica existe sobre la eficacia de ciertos métodos clínicos. Cuando es posible encontrar y evaluar sistemáticamente la evidencia científica adecuada, ésta ofrece un enfoque equilibrado y objetivo para tomar decisiones informadas.

En otras versiones más completas de esta guía, se describe información más específica sobre el proceso de investigación y los datos usados para desarrollar las recomendaciones de la guía.

## DEFINICIONES DE TÉRMINOS IMPORTANTES

A continuación se presentan definiciones de términos importantes según SE usan en esta guía:

<i>Evaluación</i>	Todo el proceso de identificar y evaluar al niño, incluidas las actividades y herramientas que se usan para medir el nivel de funcionamiento, establecer su elegibilidad para los servicios, determinar un diagnóstico, planificar la intervención y medir los resultados del tratamiento.
<i>Familia</i>	Principales personas a cargo del niño, las que podrían ser ambos padres o uno de ellos, sus hermanos, abuelos, padres de crianza u otras que se encuentren normalmente en el entorno doméstico del niño.
<i>Padre y/o madre</i>	Personas que tienen la principal responsabilidad por el bienestar del niño. Aunque puede que la principal persona a cargo no sea la madre o el padre del niño, se usa el término <i>padre o madre</i> para referirse a las principales personas a cargo del niño.
<i>Profesional</i>	Cualquier proveedor de un servicio profesional que está calificado mediante capacitación, experiencia, acreditación y/u otros requisitos estatales para prestar el servicio deseado. Este término no pretende implicar ningún título profesional ni calificaciones específicas excepto la capacitación y credenciales correspondientes.
<i>Detección</i>	Las primeras etapas del proceso de evaluación. La detección puede incluir entrevistas o cuestionarios realizados a los padres, observación del niño o uso de pruebas específicas de detección. La detección se usa para identificar a los niños que necesitan evaluaciones y valoraciones más exhaustivas.

## CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

---

*Población objetivo* Para estas normas, la población objetivo son los niños, desde el nacimiento hasta los 3 años de edad, que tienen un trastorno de la motricidad.

*Niños pequeños* Este término se usa para describir en general el grupo de edades objetivo de estas normas (niños desde el nacimiento hasta los 3 años). Sin embargo, el tercer año no es un límite absoluto porque muchas de las recomendaciones también pueden ser aplicables a niños algo mayores.



**Programa de intervención temprana** ❖ Los términos evaluación, padres y detección están definidos en reglamentos que se aplican en el Programa de intervención temprana en el estado de Nueva York. Consulte el Anexo B, Información del Programa de intervención temprana.

En el estado de Nueva York, el término usado para los profesionales que están calificados para brindar servicios de intervención temprana es “personal calificado”. Forman parte del *personal calificado* aquellas personas que están autorizadas para brindarles servicios a los niños que reúnan los requisitos para acceder al Programa, hasta el grado permitido por su certificación profesional, título o matrícula, y que tengan la certificación profesional, título o matrícula correspondiente en la zona en donde brindan servicios. Consulte el Anexo B, “Información del Programa de intervención temprana”.

## CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL

### ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una anomalía cromosómica. Una persona con síndrome de Down tiene tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos habituales.

### ¿CUÁLES SON LAS CAUSAS EL SÍNDROME DE DOWN?

La copia adicional del cromosoma 21 es la causa directa del síndrome de Down. El síndrome de Down no es causado por algo que haga la madre (o deje de hacer) durante el embarazo.

El síndrome de Down puede darse de tres formas:

*Ausencia de disyunción meiótica* – Ocurre un error en la separación del cromosoma 21 durante la división celular en el proceso de formación del embrión (Figura 1).

*Translocación*– La copia extra del cromosoma 21 se adhiere (transloca) a otro cromosoma.

*Mosaicismo* – Ocurre un error durante la división celular (mitosis) en algún momento *luego de* la formación del embrión.

### ¿CON QUÉ FRECUENCIA OCURRE EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una alteración genética relativamente frecuente que se da aproximadamente en uno de cada 800 a 1000 nacimientos vivos. La probabilidad de tener un bebé con síndrome de Down aumenta considerablemente a medida que aumenta la edad de la madre. El riesgo de tener otro niño con síndrome de Down es mayor, en especial si uno de los padres es portador de un cromosoma 21 translocado. Las familias con antecedentes de anomalías genéticas tienen más probabilidad de tener hijos con anomalías genéticas, como el síndrome de Down.

Figura 1: Cariotipo normal (sin síndrome de Down)

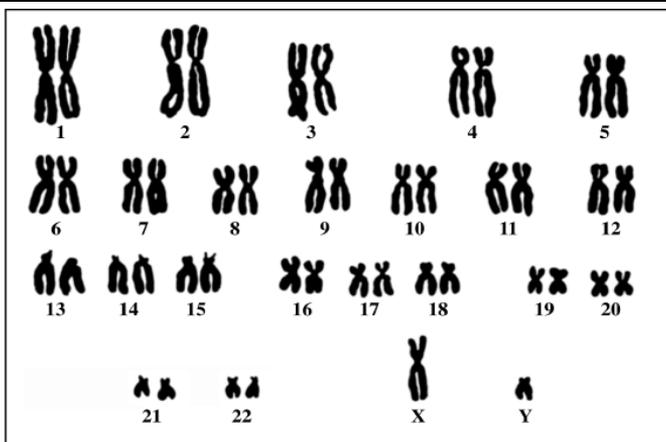


Figura 2: Síndrome de Down por ausencia de disyunción (con un cromosoma 21 independiente de más)

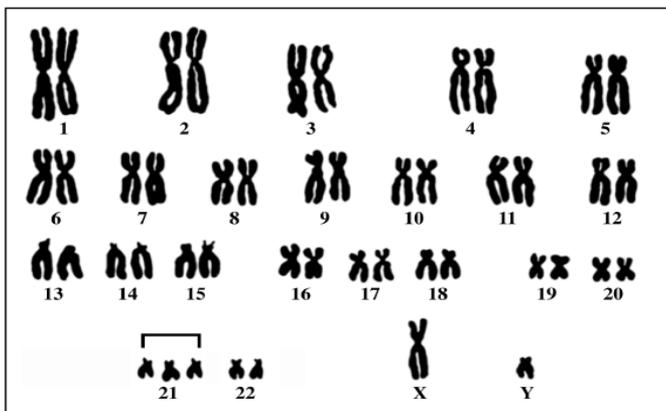


Figura 3: Translocación equilibrada (un cromosoma 21 se pega a uno 14: sin material extra del cromosoma 21)

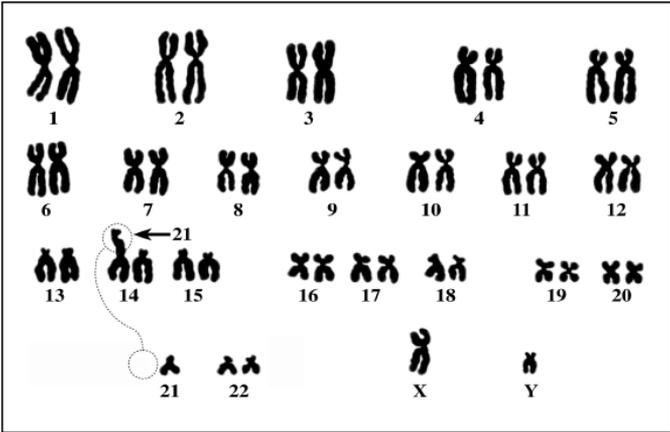
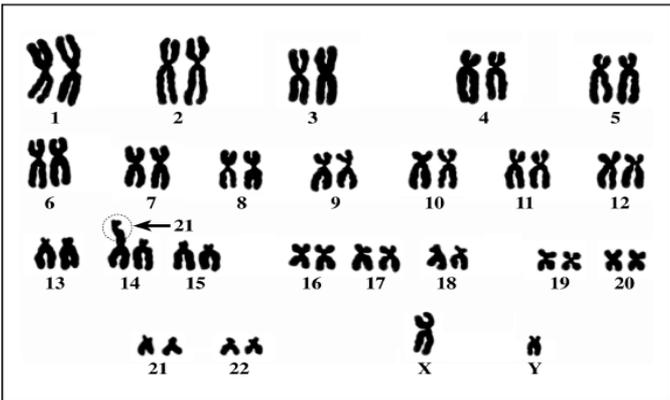


Figura 4: Síndrome de Down por translocación (un tercer cromosoma 21 se adhiere a uno 14: tres copias del 21)



## ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SÍNDROME DE DOWN?

El diagnóstico del recién nacido o de alguien más grande se confirma mediante el análisis cromosómico de una muestra de sangre. El diagnóstico prenatal implica el análisis de células fetales que flotan en el líquido amniótico (obtenidas por amniocentesis) o de células tomadas de la placenta (muestra de la vellocidad coriónica). La prueba prenatal suele hacerse cuando hay un riesgo mayor de que el feto tenga síndrome de Down.

## ¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS Y DEL DESARROLLO ASOCIADAS CON EL SÍNDROME DE DOWN?

En la Tabla 1, se muestran las características físicas y del desarrollo más comunes de los niños con síndrome de Down.

**Tabla 1: Características comunes de los niños con síndrome de Down**

Características físicas	Características del desarrollo
Baja estatura	Retraso del desarrollo
Baja tonicidad muscular	▪ cognitivo
Laxitud de las articulaciones	▪ motor
Perfil chato de la cara	▪ comunicacional
Ojos inclinados hacia arriba	▪ comportamiento social
Orejas deformadas	▪ adaptativo/de autoayuda
Una sola articulación en el dedo meñique	
Una línea profunda por toda la palma de la mano	
Obesidad	

### *Características físicas*

- Disminución del ritmo de crecimiento. La mayoría de las personas con síndrome de Down no llegan a tener la estatura definitiva promedio
- Forma atípica de la cabeza. La cabeza puede ser más pequeña que el tamaño promedio y tener una zona aplanada en la parte posterior

- Ojos que se inclinan hacia arriba en dirección al borde de la cara y con un exceso de pliegues en la piel sobre el ángulo interno de los ojos
- Manchas blancas en la zona coloreada de los ojos (llamadas manchas de Brushfield)
- Orejas pequeñas o con más pliegues, caballete plano y boca pequeña con bajo tono muscular y la lengua que sobresale
- Manos cortas y anchas con dedos cortos y una sola línea que se extiende a lo ancho de la palma de la mano
- Disminución del tono muscular

### *Características del desarrollo*

- Retraso del desarrollo cognitivo, por lo general en un grado leve a moderado de retraso mental
- Desarrollo retrasado y atípico del habla y del lenguaje, con un lenguaje expresivo más retrasado que el receptivo
- Retraso de la capacidad motora para darse la vuelta, sentarse y caminar, etc.
- Retraso del desarrollo de habilidades de comportamiento social y adaptativas/de autoayuda
- Es posible que haya otros trastornos del desarrollo, psíquicos o de conducta (como la disminución de la atención por hiperactividad, el trastorno con conducta oposicionista y desafiante o trastornos generalizados del desarrollo/autismo)

Además de los retrasos generales del desarrollo característicos en la mayoría de los niños con síndrome de Down, también puede haber otras diferencias en la forma de desarrollo de los niños con síndrome de Down en comparación con niños que tienen este síndrome. Sin embargo, como en cualquier grupo de niños, habrá diferencias particulares en el desarrollo en cualquier grupo de niños con síndrome de Down. Es importante reconocer que todos los niños con síndrome de Down tendrán virtudes y talentos particulares como también limitaciones.

## **¿QUÉ TRATAMIENTOS HAY PARA EL SÍNDROME DE DOWN?**

No hay ningún tratamiento para síndrome de Down. Sin embargo, muchos problemas de salud y enfermedades asociados con el síndrome de Down pueden corregirse o mejorarse con el tratamiento adecuado. En las últimas décadas, los

avances en la atención médica redundaron en mejoras en la salud y una mayor esperanza de vida para las personas con síndrome de Down. También se ha generalizado la derivación de los bebés con síndrome de Down a programas de intervención temprana poco después de nacer. El objetivo de los programas de intervención para niños con síndrome de Down es maximizar el potencial de desarrollo de cada niño y ampliar las respuestas funcionales a largo plazo para los niños y sus familias.

**¿QUÉ PROBLEMAS DE SALUD ESTÁN ASOCIADOS CON EL SÍNDROME DE DOWN?**

---

**Tabla 2: Enfermedades asociadas comunes en niños con síndrome de Down**

---

	<b>Porcentaje de niños afectados</b>
Enfermedad cardíaca congénita	40
Hipotiroidismo	10-20
Laxitud de las articulaciones	15
Trastornos psiquiátricos en la adolescencia	13
Defecto en el tubo digestivo	12
Alopecia (caída del cabello)	10
Convulsiones	6
Leucemia	1
Obesidad	50
Trastornos dentales:	
▪ hipodoncia (ausencia parcial de los dientes), oclusión dental defectuosa	60-100
Pérdida auditiva	60-80
Trastornos de la visión	
▪ cataratas	3
▪ errores de refracción	70
▪ estrabismo	50
▪ Nistagmo	35

*Adaptación de: Pueschel 1990*

---

**MITOS Y REALIDADES \***

**Mito:** Los padres de la mayoría de los niños con síndrome de Down son mayores.

**Realidad:** Si bien la incidencia del síndrome de Down aumenta con la edad de la madre, el 80% de las madres de los niños con síndrome de Down tienen menos de 35 años de edad.

**Mito:** Las personas con síndrome de Down tienen un retraso mental grave.

**Realidad:** Las personas con síndrome de Down caen dentro del grado leve a moderado de retraso mental

**Mito:** Los niños con síndrome de Down deberían estar internados en una institución.

**Realidad:** La mayoría de los niños con síndrome de Down viven en su hogar con su familia, participan en actividades comunitarias y concurren a instituciones educativas normales, hacen actividades deportivas y desarrollan habilidades para llevar una vida independiente.

**Mito:** A los niños con síndrome de Down, se los debe poner en ámbitos educativos especiales separados.

**Realidad:** Los niños con síndrome de Down, por lo general, pueden participar en programas educativos y de formación profesional y muchos integran clases académicas normales. A algunos niños con síndrome de Down, se los podría integrar en actividades específicas con niños normales, mientras que a otros se los podría incluir en todas las actividades de la clase normal. El nivel adecuado de integración depende de la capacidad del niño.

**Mito:** Las personas con síndrome de Down no pueden establecer relaciones cercanas.

## **CAPÍTULO II: INFORMACIÓN GENERAL**

---

**Realidad:** Las personas con síndrome de Down salen con otras personas y forman relaciones duraderas. Algunos deciden casarse. Las mujeres con síndrome de Down pueden tener hijos, pero tienen un 50% de probabilidades de que nazcan con síndrome de Down. Se ha documentado un sólo caso de un hombre con síndrome de Down fértil.

*\* Los mitos y las realidades fueron adaptados de la información provista por la National Down Syndrome Society (NDSS, por sus siglas en inglés).*

---

### **¿DÓNDE PUEDO OBTENER MÁS INFORMACIÓN?**

**NDSS:** La National Down Syndrome Society, fundada en 1979, es una organización sin fines de lucro. Es la mayor institución no gubernamental que apoya la investigación del síndrome de Down en los EE. UU.

National Down Syndrome Society (800) 221-4602 (gratuito)  
666 Broadway, 8th Floor (212) 460-9330 (tel.)  
New York, NY 10012-2317 (212) 979-2873 (fax)

Página electrónica: [www.ndss.org](http://www.ndss.org)

**NDSC:** la National Down Syndrome Congress es una organización sin fines de lucro integrada por afiliados que sirve de recurso nacional para las familias que tienen hijos con síndrome de Down, profesionales y demás personas interesadas.

National Down Syndrome Congress (800) 232-6372 (gratuito)  
1370 Center Drive (770) 604-9500 (tel.)  
Suite 102 (770) 604-9898 (fax)  
Atlanta, GA 30338

Página electrónica:  
[www.NDSCcenter.org](http://www.NDSCcenter.org)

**DSPN:** La Down Syndrome Parent Network es una organización cuyo objetivo es brindar información actualizada y precisa sobre el síndrome de Down a padres, familias, profesionales y al público en general.

Down Syndrome Parent Network (800) HELP-309 (gratuito)  
3626 Church Road  
Easton, PA 18045

Página electrónica: [www.dspn.org](http://www.dspn.org)

En el Anexo C, se enumeran otros recursos.

**Importante:** La inclusión de estas organizaciones no supone la aprobación del panel que desarrolló la guía ni del NYSDOH. El panel que desarrolló la guía no revisó expresamente la información provista por estas organizaciones.



## CAPÍTULO III: EVALUACIÓN

Los niños con síndrome de Down, por lo general, pueden ser identificados al nacer o poco después. La identificación suele darse porque el niño tiene ciertas características que son signos del síndrome de Down (Tabla 1, página 11). El diagnóstico se confirma luego con una prueba de sangre para hacer un análisis cromosómico.

Luego de la confirmación del diagnóstico, es importante empezar el proceso de evaluación e intervención lo antes posible. No es necesario esperar a ver signos de retraso en el desarrollo.



**Política de intervención temprana** ❖ Los niños con síndrome de Down reúnen los requisitos para acceder al Programa de intervención temprana porque les han diagnosticado una enfermedad con una alta probabilidad de retraso del desarrollo. Los servicios podrán empezar antes de sea evidente un retraso del desarrollo cuantificado.

### *La importancia de comprender qué es el síndrome de Down*

Es importante que los profesionales que evalúen a los bebés con síndrome de Down tengan conocimientos sólidos del desarrollo típico de la primera infancia además de una comprensión de los patrones habituales del desarrollo para niños pequeños con síndrome de Down. Esto es importante para que el profesional pueda:

- Hacer observaciones adecuadas sobre el desarrollo del niño
- Darles información exacta a los padres
- Hacer derivaciones adecuadas
- Crear estrategias de intervención apropiadas

## **LA IDENTIFICACIÓN Y EL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE DOWN**

### **Datos obtenidos en la exploración física al nacer**

Los signos que indican que un bebé podría tener síndrome de Down suelen ser claros en el nacimiento. Los signos más comunes se enumeran en la Tabla 1 (página 11). Si un recién nacido manifiesta más de seis de estos signos, es muy probable que el niño tenga el síndrome de Down. Incluso cuando un niño tenga

algunos de estos signos del síndrome de Down, deberá hacerse un análisis cromosómico para confirmar el diagnóstico.

**Tabla 3: Los diez signos de Hall del síndrome de Down en los recién nacidos**

<b>Signo neonatal</b>	<b>Porcentaje de la frecuencia (porcentaje de recién nacidos afectados)</b>
Reflejo de Moro débil	85
Hipotonía	80
Perfil chato de la cara	90
Hendiduras palpebrales orientadas hacia arriba (orificios de los párpados)	80
Orejas redondas pequeñas con una morfología simple	60
Pliegues redundantes en el cuello	80
Una sola línea en la mano	45
Articulaciones grandes hiperextensibles	80
Radiografía de pelvis morfológicamente anormal	70
Hipoplasia de la falange media del quinto dedo	60

*Adaptación de: Tolmie 1998*

---

---

**Descripción general de los signos neonatales**

---

<i>Reflejo de Moro débil</i>	Cuando se les quita de repente su apoyo corporal, el reflejo de Moro, a menudo conocido como el "reflejo del sobresalto", que tienen los bebés con síndrome de Down es débil
<i>Hipotonía</i>	Baja tonicidad muscular, flacidez
<i>Perfil chato de la cara</i>	El caballete tiende a ser bajo y los pómulos altos, lo que hace que la cara se vea plana y la nariz, pequeña
<i>Hendiduras palpebrales orientadas hacia arriba</i>	Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera
<i>Orejas redondas pequeñas con una morfología simple</i>	Las orejas suelen ser pequeñas, tener una implantación baja y carecer de lóbulo o tener uno muy pequeño
<i>Pliegues redundantes en el cuello</i>	A menudo, el cuello parece un poco corto con pliegues sueltos de piel que caen a los costados y atrás
<i>Una sola línea en la mano</i>	Una única línea en la palma, ya sea en una mano o en ambas
<i>Articulaciones grandes hiperextensibles</i>	Tendencia a articulaciones laxas
<i>Radiografía de pelvis morfológicamente anormal</i>	La radiografía simple de la pelvis muestra que ésta es bastante pequeña y que los huesos están menos desarrollados que en los bebés que no tienen síndrome de Down
<i>Hipoplasia de la falange media del quinto dedo</i>	Es corta la sección media de la falange del dedo meñique

---

### Cómo comunicarle el diagnóstico a la familia

Cuando a un niño se le diagnostica el síndrome de Down, es probable que la noticia sea inesperada. Es importante comunicarla con mucho tacto y de manera humanitaria, de forma que se le brinde apoyo a la familia.

Es importante entender que no todas las familias tendrán la misma reacción cuando se enteren de que su hijo tiene síndrome de Down. Como algunos padres pueden imputarse la responsabilidad de la discapacidad de su hijo, o sentir que los demás se la atribuyen, es importante hacerles saber que esto no se da a consecuencia de algo que los padres hayan hecho o dejado de hacer antes del nacimiento del niño.

También es importante reconocer que los padres pueden reaccionar de modo distinto ante un pronóstico incierto sobre el potencial de desarrollo del hijo. A algunos padres esa incertidumbre puede resultarles estresante, mientras que a otros puede darles esperanza.

- Cuando se comunique el diagnóstico, es importante que los profesionales de la salud piensen en el niño como una persona y como integrante de la familia; los atributos positivos, las virtudes y las características del niño; los aspectos en los que el niño será similar a los niños normales y el hecho de que el niño aprenderá, crecerá y se desarrollará.
- Se recomienda que los padres reciban datos actuales sobre el síndrome de Down y referencias sobre recursos adecuados a los cuales remitirse, como el Programa de intervención temprana y especialistas adecuados, para que puedan participar en forma activa con los proveedores de cuidados médicos en el control del desarrollo y de la salud de su hijo.



**Política de intervención temprana** ❖ Quienes brindan atención primaria y se ocupen de la derivación del paciente, entre ellos, los médicos, deberán informarles a las familias de los niños con síndrome de Down sobre el Programa de intervención temprana (EIP, por sus siglas en inglés). Además, deberán derivar a los niños que reúnan los requisitos para acceder al EIP al Funcionario de intervención temprana del condado en el que resida el niño salvo que los padres se opongan a la derivación.

## LA EVALUACIÓN DEL DESARROLLO

### Un enfoque general sobre la evaluación del desarrollo

Cuando se los compara con niños normales, los niños con síndrome de Down tienen retrasos *cuantitativos* en muchos aspectos del desarrollo. Las investigaciones actuales sugieren que los niños con síndrome de Down también tienen retrasos *cualitativos* del desarrollo en comparación con niños normales. En otras palabras, los niños con síndrome de Down, por lo general, se desarrollan a un ritmo más lento que los niños normales y también tienen diferentes patrones de desarrollo.

#### *Cómo se realiza la evaluación del desarrollo*

Es importante que los niños con síndrome de Down tengan evaluaciones del desarrollo periódicas y continuas de todos los aspectos del desarrollo. Como al síndrome de Down se lo suele identificar pronto, es importante que este proceso de evaluaciones evolutivas continuas de todos los aspectos del desarrollo empiece en los primeros tres meses de vida.

Cuando se evalúe a niños que vivan en hogares plurilingües, es importante usar la lengua materna de la familia.



#### **Política de intervención temprana** ❖

A todos los niños derivados al EIP, niños con síndrome de Down inclusive, se les debe hacer una valoración interdisciplinaria para determinar si reúnen los requisitos para acceder al EIP y ayudar a crear un Plan Individualizado de Servicios Familiares. La valoración interdisciplinaria deberá valorar los cinco campos del desarrollo (cognitivo, comunicacional, físico, socio afectivo y adaptativo). La evaluación continua del progreso de un niño forma parte de la prestación de servicios de intervención temprana. El equipo de valoración interdisciplinaria deberá brindarle a la familia información sobre el desarrollo de los niños con síndrome de Down (por ejemplo, hablar de la información que se ofrece en estas guías de práctica clínica y en otras fuentes de datos).

La valoración interdisciplinaria para determinar la aptitud para acceder al programa es gratis para los padres y deberá hacerse usando procedimientos no discriminatorios tal como se definen en el reglamento del programa (consulte el Anexo B). Cuando sea posible, la evaluación deberá hacerse en el idioma dominante del niño.

### *Factores que se deben tomar en cuenta para planificar y realizar las evaluaciones*

Cuando se planifiquen y se realicen evaluaciones del desarrollo, es importante tener en cuenta factores generales y específicos relacionados con el niño y la familia (Tabla 4).

---

**Tabla 4: Factores que se deben tomar en cuenta para planificar y realizar las evaluaciones de niños pequeños**

---

#### **Cómo planificar la evaluación**

- Asegurar que los profesionales tengan experiencia con el grupo de la edad de referencia
- Cerciorarse de que los padres puedan asistir a la evaluación
- Preguntarles a los padres cuáles son sus necesidades y expectativas para el proceso de evaluación
- Enterarse e informarse de las enfermedades que podrían influir en la tolerancia que tenga el bebé del proceso de evaluación
- Tener presente las rutinas del niño para dormir, despertarse y estar atento
- Conceder tiempo adicional en el proceso de evaluación para la atención del bebé o del niño, como alimentarlo y cambiarle los pañales

#### **Cómo realizar la evaluación**

- Explicar cada paso del proceso de evaluación antes de realizarlo y explicar por qué es necesario cada aspecto de la evaluación
- Tener muy presentes las necesidades y reacciones de los padres y del niño durante el proceso de evaluación
- Fijar el ritmo del proceso de evaluación a partir de los indicios que manifiesten los padres (por ejemplo, conceder tiempo para descansos)
- Tener presentes cuestiones actuales de la realidad y del trabajo de la familia (por ejemplo, la adaptación a un nuevo bebé)
- Alentar a los padres a que hagan comentarios sobre el temperamento y el nivel de desarrollo del niño
- Brindarles a los padres la oportunidad de que hablen de sus inquietudes y de su necesidad de información
- Tener en cuenta la necesidad de control postural y apoyo y facilitarlos
- Estar alerta a los indicios de otros problemas médicos que puedan haber pasado desapercibidos
- Comenzar la evaluación del niño en posiciones en las que él esté cómodo. Dejar las pruebas que al niño podrían no gustarle, como la de amplitud de movimiento articular

o la de respuestas defensivas, para el final de la evaluación

- Prestar atención a señales/conductas/indicios de hiperestimulación o respuestas al estrés (llanto, bostezos, hipo, irritabilidad)
- Tener en cuenta que los bebés muy pequeños pueden tener dificultades para regular la temperatura corporal
- Hacerle a la familia observaciones sobre la evaluación

---

### *Componentes de la evaluación del desarrollo*

Cuando se evalúa a niños pequeños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta el hogar y el entorno familiar del niño. Entre los aspectos que hay que considerar, están:

- Los valores culturales y las costumbres de la familia
- Las oportunidades para la crianza, la estimulación y el aprendizaje del niño que se presentan en su hogar y en otros entornos
- Cualquier antecedente familiar significativo
- Las respuestas emocionales de la familia frente al nacimiento de un niño con síndrome de Down y cómo estas respuestas familiares podrían influir en su desarrollo

Se recomienda que la evaluación del desarrollo de un niño pequeño con síndrome de Down incluya informes de los padres y entrevistas con ellos, informes médicos, informes sobre la atención recibida por el niño, entre otros de relevancia, pruebas normalizadas (Anexo A) cuando sea necesario, observación directa del niño, e información sobre las inquietudes, prioridades y recursos de la familia.



**Política de intervención temprana** ❖ El equipo de valoración interdisciplinaria debe realizar la valoración del niño según lo estipulado por la Ley de Salud Pública del estado de Nueva York y las normas y procedimientos establecidos por el Departamento para la valoración y la individualización de los niños que reúnen los requisitos para recibir los servicios.

### *La evaluación de los parámetros del desarrollo*

Cuando se evalúa a un niño con síndrome de Down, es importante tener en cuenta los parámetros del desarrollo tanto de los niños con síndrome de Down como de los niños normales (Tabla 5, página 37; Tabla 8, página 43; y Tabla 9, página 45). Es importante usar las tablas de parámetros para identificar puntos de referencia generales, y tener en cuenta que no todos los niños alcanzan parámetros del desarrollo específicos al mismo tiempo.

### *Niños con retraso auditivo, visual o motor*

Si un niño pequeño presenta limitaciones significativas en la audición, la visión o la capacidad motora, tal vez sea necesario adaptar los elementos, el entorno o los procedimientos de prueba y respuestas.

### *Cómo utilizar los resultados de la evaluación del desarrollo*

La información que surja de la evaluación del desarrollo es importante para elaborar planes de intervención para el niño y la familia. La evaluación del desarrollo también brinda puntos de referencia objetivos de gran utilidad para controlar el progreso del niño y para cuantificar los resultados de las intervenciones. Es importante investigar cualquier resultado dudoso de la evaluación del desarrollo.

### *Cómo comunicarles los resultados a los padres y a otros profesionales*

Se recomienda que oportunamente se le expliquen a la familia los resultados de la evaluación (con la traducción a su idioma principal si fuera necesario). Es importante hablar de términos y conceptos importantes, de los resultados e implicaciones de la evaluación y del nivel de rendimiento del niño en comparación con algunas reglas del desarrollo y con otros niños con síndrome de Down.



**Política de intervención temprana** ❖ El equipo de valoración interdisciplinaria tiene la responsabilidad de comunicarle los resultados de la valoración a la familia del niño y de cerciorarse de que entienden los resultados y las implicaciones de la valoración para la intervención. El equipo de valoración interdisciplinaria también debe preparar un informe formal y un resumen de la valoración y presentarle el informe al especialista en intervención temprana.

## La evaluación del conocimiento

El conocimiento nos permite experimentar el entorno, así como recordar, pensar, actuar y sentir emociones. Los componentes del conocimiento que son especialmente importantes para los niños con síndrome de Down son la atención y la exploración, el aprendizaje y la memoria y el razonamiento y la resolución de problemas.

Los niños con síndrome de Down tienen una amplia variedad de habilidades y capacidades cognitivas, tal como sucede en la población general. Si bien es probable que presenten un retraso del desarrollo en comparación con los niños normales de su misma edad, la mayoría de los niños con síndrome de Down aprenden y se desarrollan intelectualmente, sobre todo cuando se les brindan oportunidades de aprendizaje que promuevan la competencia cognitiva y social. Es importante evaluar la capacidad cognitiva de los niños con síndrome de Down porque afecta los demás aspectos del desarrollo, ayuda a planificar intervenciones adecuadas y brinda una referencia para calcular el progreso.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación una evaluación del desarrollo cognitivo.

Los niños pequeños con síndrome de Down parecen adquirir habilidades cognitivas específicas en una secuencia similar a la de los niños normales, pero suelen tener:

- Un desarrollo cognitivo más lento (hay un retraso del desarrollo cognitivo y la adquisición de nuevas habilidades e más lenta)
- Más dificultades para generalizar (para ellos es más difícil aplicar lo que aprendieron en un entorno en otro nuevo)
- Algunas diferencias cualitativas en el modo en que despliegan algunas habilidades cognitivas o las integran con otras conductas
- Más dificultades con el razonamiento complejo y el juicio
- Un nivel final inferior de habilidades y capacidades cognitivas

### *Cómo se realiza la evaluación cognitiva*

Cuando se valore la función cognitiva de los niños pequeños con síndrome de Down, es importante:

- Realizar las valoraciones "al nivel de la vista" del niño
- Brindar un apoyo postural adecuado a los niños que aún no hayan logrado control postural
- Tener en cuenta las habilidades motoras finas y gruesas cuando se seleccionen los métodos para evaluar el nivel cognitivo
- Adaptar los procedimientos de evaluación (si se puede) al mayor tiempo para responder que necesitan los niños con síndrome de Down

Se recomienda que la selección de pruebas para evaluar el nivel cognitivo de un niño con síndrome de Down esté basada tanto en su edad mental como en su edad cronológica.

### *El uso y la interpretación de las pruebas de evaluación cognitiva*

Cuando se evalúa a un niño con síndrome de Down, es importante incluir pruebas normalizadas y no normalizadas. Sin embargo, es importante recordar que como el rendimiento de un niño pequeño en las pruebas cognitivas puede fluctuar, a menudo el puntaje no es estable. Por lo tanto, es probable que el conocimiento no se calcule adecuadamente en una única sesión o en un único entorno.

Cuando se interpretan los resultados de las pruebas de cognición normalizadas para niños pequeños con síndrome de Down, es importante reconocer como característico que su coeficiente de desarrollo parece disminuir durante los dos primeros años de vida. La aparente disminución del coeficiente de desarrollo de los niños con síndrome de Down durante los dos primeros años, por lo general, no representa una verdadera disminución de la función cognitiva; sino más bien, suele ser un artefacto de las pruebas, dado que las pruebas cognitivas se basan más en elementos del lenguaje después de los 12 meses de vida, y los niños con síndrome de Down presentan un retraso en particular en el lenguaje expresivo.

### *Pruebas de evaluación*

Es importante reconocer que las evaluaciones cognitivas basadas en las normas, en general, no se consideran una medida válida de la función cognitiva antes de los 6 meses de vida aproximadamente.

Desde el nacimiento hasta los 12 meses: para evaluar el nivel cognitivo, se recomienda usar una evaluación basada en las normas o una evaluación ligada a un programa, como por ejemplo,

- El Battelle Developmental Inventory (Inventario de Desarrollo Battelle)

- El Hawaii Early Learning Profile (Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii)
- El Carolina Curriculum (Programa Carolina)
- Las Mullen Scales of Early Learning (Escala de aprendizaje temprano de Mullen)
- La Uzgiris-Hunt Scale (Escala Uzgiris-Hunt)

Desde el 1° hasta el 3° año de vida: Para evaluar el nivel cognitivo, se recomienda usar pruebas normalizadas o basadas en normas, como por ejemplo,

- La escala de Bayley para medir el desarrollo del bebé II (BSID-II, por sus siglas en inglés)
- La Leiter International Performance Scale- Revised (Escala internacional de rendimiento de Leiter- Revisada)
- Los Gessell Developmental Schedules (Esquemas de desarrollo de Gessell)

### **La evaluación comunicacional**

La comunicación es el proceso mediante el cual las personas intercambian información e incluye la capacidad de producir y comprender mensajes. Los componentes de la comunicación temprana que son especialmente importantes para los niños con síndrome de Down son: el balbuceo, el lenguaje receptivo y expresivo, las secuencias de adquisición del lenguaje y la gesticulación.

El desarrollo vocal temprano de los bebés con síndrome de Down y de los bebés normales suele ser bastante similar. Sin embargo, las diferencias comienzan a aparecer hacia alrededor de los 6 a 8 meses de vida, cuando los bebés normales comienzan con el balbuceo canónico (un balbuceo caracterizado por sílabas compuestas de una consonante y una vocal que imitan el habla, como "ba"). Es característico que los bebés con síndrome de Down no desarrollen este tipo de balbuceo hasta alrededor de los 9 o 10 meses de vida.

Es probable que los niños pequeños con síndrome de Down puedan entender el lenguaje antes de que puedan usarlo. Los niños pequeños con síndrome de Down también suelen gesticular más que los niños normales.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo comunicacional.

### *La importancia de la evaluación comunicacional*

La evaluación comunicacional de los niños con síndrome de Down es importante porque la capacidad del niño para comunicarse tiene implicaciones para evaluar el conocimiento y otros aspectos del desarrollo, tomar decisiones sobre la intervención, brindar una referencia para controlar el progreso y evaluar los resultados.

### *Componentes de la evaluación comunicacional*

Se recomienda que, durante los tres primeros meses de vida, se haga una evaluación comunicacional de referencia que incluya las pruebas de detección de trastornos de la audición objetiva, y que un fonoaudiólogo habituado a trabajar con niños pequeños evalúe el desarrollo comunicacional del niño por lo menos cada 6 meses durante los 3 primeros años de edad.

Cuando se evalúa la comunicación en un niño pequeño con síndrome de Down, es importante considerar:

- Su nivel cognitivo
- Su nivel auditivo y visual
- Su función respiratoria y el apoyo respiratorio para la vocalización
- El desarrollo motor y la necesidad de apoyo postural en niños con compromiso del desarrollo motor
- El idioma principal de la familia y otros idiomas a los que el niño está expuesto
- La respuesta a las personas y no sólo a los objetos, dado que los niños pequeños con síndrome de Down suelen pasar más tiempo mirando a las personas que a los objetos

### *La evaluación audiológica (audición)*

Se recomienda hacerles pruebas de detección de trastornos auditivos a todos los recién nacidos con síndrome de Down.

***Advertencia de la política del estado de Nueva York:***

*Según la Ley de Salud Pública del Estado de Nueva York, es obligatorio realizarles pruebas auditivas de detección a todos los recién nacidos.*

Incluso cuando no existan sospechas de pérdida auditiva, se recomienda que todos los niños con síndrome de Down reciban controles auditivos continuos y que un audiólogo les realice una valoración audiológica periódica.



**Política de intervención temprana** ❖ Los servicios audiológicos son un servicio de intervención temprana. La valoración interdisciplinaria puede realizarse como una evaluación complementaria que forma parte del proceso de valoración interdisciplinaria o cuando se la identifica como un aspecto que necesita atención y pueda estar incluida en el Plan Individualizado de Servicios Familiares.

El control continuo de la audición es importante porque los problemas auditivos son mucho más frecuentes en los niños con síndrome de Down que en la población general. Uno de los motivos es que los niños con síndrome de Down son más proclives a sufrir otitis media exudativa recurrente, que puede evolucionar a algún grado de pérdida auditiva conductiva. Se recomienda que, periódicamente, los niños con problemas en el oído medio sean evaluados por un especialista en nariz, garganta y oídos (otorrinolaringólogo o ENT, por sus siglas en inglés), preferentemente un especialista pediátrico en oídos.

#### *Enfoques específicos para la evaluación*

Cuando se evalúe el desarrollo comunicacional de los niños pequeños con síndrome de Down, es importante prestar atención a:

- El uso del balbuceo canónico (caracterizado por sílabas repetidas compuestas de una consonante y una vocal, como "babababa")
- El uso de referentes sociales
- El uso funcional del lenguaje hablado (cómo los niños usan palabras y sonidos para conseguir lo que quieren)
- La capacidad de usar estrategias de comunicación no verbal, como señalar para pedir o mostrar un objeto, y además:
  - La facilidad para gesticular
  - El lenguaje no verbal receptivo-expresivo

#### *Pruebas de evaluación comunicacional*

Cuando se evalúa el desarrollo comunicacional de los niños pequeños con síndrome de Down, es importante incluir pruebas basadas en las normas o normalizadas, como por ejemplo,

## CAPÍTULO III: EVALUACIÓN

---

- El MacArthur Communicative Development Inventory (Inventario de desarrollo comunicacional de MacArthur)
- Las McCarthy Scales of Development (Escala de desarrollo de McCarthy)
- La Rosetti Infant Toddler Language Scale (Escala del lenguaje de bebés y niños pequeños de Rosetti)

### *Uso de dispositivos alternativos y de asistencia para la comunicación*

Cuando se evalúa la comunicación en niños pequeños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta la necesidad de contar con estrategias comunicacionales alternativas, como el lenguaje por señas y la tecnología asistencial, como por ejemplo, el audífono y los sistemas de FM (frecuencia modulada). Cuando se evalúen formas adecuadas de comunicación alternativa, también es importante tener en cuenta las habilidades motoras del niño, así como sus capacidades cognitivas y sus habilidades para el lenguaje receptivo.



**Política de intervención temprana** ❖ Los dispositivos y servicios de tecnología asistencial están cubiertos como servicios de intervención temprana. Los sistemas de comunicación argumentativa se consideran "dispositivos de tecnología asistencial". La posible necesidad de contar con un sistema de comunicación argumentativa podría identificarse durante la valoración interdisciplinaria inicial del niño, o más adelante, durante una valoración complementaria o durante la evaluación continua. Los padres y el funcionario de intervención temprana deben estar de acuerdo con la necesidad de contar con dispositivos de tecnología asistencial, que deberá estar incluida en el Plan Individualizado de Servicios Familiares.

### **Cómo evaluar las interacciones y relaciones sociales**

El desarrollo social es la capacidad de relacionarse con otras personas. Entre los componentes del desarrollo social especialmente importantes para los niños pequeños con síndrome de Down, están la atención social, las interacciones sociales, el apego y el juego.

Las habilidades para la atención social de los bebés pequeños con síndrome de Down por lo general parecen desarrollarse en forma similar a las de los bebés normales, pero más lentamente.

Otros aspectos del desarrollo social de los niños pequeños con síndrome de Down parecen ser distintos a los de los niños normales. Por ejemplo, las interacciones sociales con niños pequeños con síndrome de Down pueden ser

más difíciles de provocar e interpretar que las interacciones con niños normales. Los niños pequeños con síndrome de Down suelen tomar menos la iniciativa en las interacciones sociales, iniciar las interacciones y responder a ellas de un modo menos predecible que los niños normales y mostrar señales sociales y comunicacionales menos claras para los demás. Durante el juego, los niños pequeños con síndrome de Down suelen tener repertorios más limitados que los niños normales y cambiar el centro de atención de su juego más a menudo.

### *La importancia de evaluar el desarrollo social*

Es importante evaluar las interacciones y relaciones sociales de los niños con síndrome de Down por su posible influencia sobre las decisiones sobre la intervención.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo socio afectivo.

### *Componentes de la evaluación del desarrollo social*

Cuando se evalúa el desarrollo social, es importante tener en cuenta las habilidades cognitivas del niño, sus habilidades lingüísticas receptivas y expresivas, su nivel auditivo y sus habilidades motoras gruesas y finas dado que pueden influir en el rendimiento del niño durante la evaluación.

Cuando se evalúa el desarrollo social, es importante tener en cuenta que los niños pequeños con síndrome de Down suelen:

- Prestarles más atención a las personas que a los objetos
- Presentar niveles más bajos de dedicación/atención constantes
- Responder mejor a pedidos directivos que a pedidos sugestivos
- Necesitar un tiempo para responder cuando se vuelve a encauzar su atención
- Responder mejor a los estímulos visuales que les hagan a una altura apropiada de la vista que facilite la acción

Dado que los niños con síndrome de Down suelen presentar niveles más bajos de atención constante, puede ser beneficioso realizar evaluaciones más cortas (por ejemplo, dos sesiones de 20 minutos en lugar de una de 40 minutos).

### *La evaluación de las interacciones y las relaciones sociales*

La evaluación de las interacciones y las relaciones sociales comprende la valoración de:

- La iniciación social (mostrar o entregar objetos a los demás con propósitos sociales)
- La imitación social (imitar las acciones de los demás)
- La reciprocidad acorde a la edad (turnarse durante el juego)
- Los patrones de conducta de apego que presenta el niño en presencia de las personas a cargo de su cuidado (neutralidad, "pegarse a las faldas" en forma excesiva o elusión del padre o de persona a cargo de su cuidado)
- Las interacciones sociales con adultos y pares conocidos y extraños
- La capacidad del niño de hacer transiciones de un juego o juguete a otro
- La atención conjunta (interés compartido en un objeto o una actividad)

La evaluación del desarrollo social de los niños pequeños con síndrome de Down incluye la observación directa de las interacciones del niño con los demás, así como la información provista por sus padres o la persona a cargo de su cuidado.

### *Enfoques específicos para la evaluación*

Como los niños con síndrome de Down tienden a concentrarse en los rostros más que en los objetos, esto puede ser de utilidad para:

- Usar estímulos faciales para dirigir la atención del niño adecuadamente
- Usar una escala de expresiones faciales para evaluar expresiones afectivas
- Usar un reforzamiento positivo cuando el niño les presta en forma adecuada más atención a los juguetes o elementos de la prueba que a su padre o al evaluador

Como los niños con síndrome de Down suelen cambiar el centro de atención de su juego o actividades más a menudo que los demás niños, esto puede servir para:

- Ser flexible con las iniciativas del niño (a menos que la prueba normalizada requiera un orden específico)
- Usar música y canciones para mejorar la atención

Cuando se evalúa la referencia social y la atención conjunta de los niños con síndrome de Down, es importante compararlos con otros niños con el mismo síndrome. También es importante tener en cuenta tanto las conductas verbales como las no verbales (gestos, lenguaje corporal, sostenimiento de la mirada) y, además, considerar el tono muscular y la motricidad del niño cuando se evalúa la frecuencia con la que sonríe.

**Tabla 5: Parámetros de desarrollo social**

Actividades sociales o de autoayuda	Edad en meses			
	Síndrome de Down		Niños normales	
	Normal	Rango	Normal	Rango
Responde con sonrisa	2	1.5 - 4	1	1-2
Sonríe espontáneamente	3	2 - 6	2	1.5 - 5
Reconoce a la madre o al padre	3.5	3 - 6	2	1 - 5
Come bien los sólidos	8	5 - 8	5	4 - 12
Se sirve y come galletas	10	6 - 4	7	4 - 10
Juega a "¿A dónde está el bebé?" o al juego de las palmitas	11	9 - 16	8	5 - 13
Bebe de una taza	20	12 - 30	12	9 - 17
Usa cuchara o tenedor	20	12 - 36	13	8 - 20
Se alimenta por sí sólo	30	20 - 48	24	18 - 36
Se desviste	38	24 - 60+	30	20 - 40
Participa en juegos sociales o interactivos		3½ a 4½ años		
Usa el inodoro u orinal sin ayuda		4 a 5 años		

*Adaptado de: Cunningham 1996*

### La evaluación del desarrollo motor

La función motora nos permite sentarnos, pararnos, movernos en el espacio o lugar y usar las manos para jugar, cuidarnos y trabajar. Gracias a nuestras habilidades motoras podemos manipular el mundo, movernos en él y explorarlo. El desarrollo motor depende de cómo se procesa la información sensorial en el cerebro para generar un movimiento intencional. Entre los componentes del

desarrollo motor especialmente importantes para los niños pequeños con síndrome de Down, están el control postural, los reflejos y las reacciones, la motricidad gruesa y fina y el procesamiento sensorial.

Los niños con síndrome de Down suelen experimentar retrasos generalizados del desarrollo motor. Alcanzan los parámetros de desarrollo de la motricidad gruesa y fina más lentamente que los niños normales.

Los niños pequeños con síndrome de Down suelen presentar hipotonía muscular, hiperflexibilidad, retraso en el desencadenamiento y agotamiento de los reflejos y patrones automáticos de movimiento. En general, el retraso en la adquisición de las habilidades motoras es menos notable durante los primeros 6 meses.

Las manos de los niños con síndrome de Down suelen ser distintas a las de los niños normales, lo cual puede afectar la fuerza del puño, el desarrollo de los arcos de la mano, los patrones de prensión y la destreza. Los niños con síndrome de Down tienen una mayor dependencia de la retroalimentación visual que los niños normales y tienen una respuesta motora más lenta.

La evaluación del desarrollo motor incluye la evaluación del control del movimiento y de la postura, el tono y la fuerza. El desarrollo de la motricidad gruesa se refiere a la capacidad de mover los grandes grupos musculares del cuerpo (cuello, tronco y extremidades) mientras que el desarrollo de la motricidad fina en general se refiere al uso de las manos y los dedos.

Es importante evaluar el desarrollo y la función motores porque pueden influir sobre las decisiones sobre la intervención y por sus implicaciones sobre los resultados. También es importante evaluar la calidad de los movimientos.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo físico, que abarque el desarrollo motor.

### *Cómo se realiza la evaluación de la función motora*

Es importante contar con una autorización médica adecuada antes de iniciar la evaluación de la función motora de los niños con síndrome de Down, porque estos niños a menudo padecen graves enfermedades subyacentes (por ejemplo, enfermedades congénitas del corazón). Durante la evaluación, es importante evitar los movimientos rotatorios rápidos y los movimientos de rebote de la cabeza que pueden causar hiperflexión o hiperextensión del cuello.

Cuando se evalúa a los niños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta cómo pueden influir sus características en la evaluación. Por ejemplo, la estimulación verbal, visual, táctil y auditiva pueden influir en los movimientos del niño. Podría necesitarse estimulación quinesésica y propioceptiva más intensa para provocar una respuesta y podría transcurrir un período más prolongado entre estímulo y respuesta.

### *Componentes de la evaluación del desarrollo motor*

Cuando se evalúa la función y el desarrollo motores de los niños pequeños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta lo siguiente:

- La interrelación que existe entre el desarrollo cognitivo y el desarrollo motor del niño
- Las habilidades lingüísticas receptoras del niño
- El estado general y la función neurológica del niño
- El grado de cualquier compromiso cardíaco y respiratorio, como por ejemplo:
  - Un tono muscular disminuido, que puede llevar a una menor potencia pulmonar
  - Los problemas con la alimentación, la succión, el acto de tragar, la respiración y el habla
- Las funciones y necesidades motoras orales
- La necesidad de contar con un apoyo para la cabeza, el tronco o las extremidades inferiores
- La necesidad de contar con un equipamiento de adaptación adecuado o la necesidad de adaptar el entorno hogareño
- La necesidad de que los padres reciban capacitación o apoyo para favorecer el desarrollo motor del niño

Se recomienda que la evaluación de la motricidad gruesa comience a los 3 meses de vida y la de la motricidad fina, a los 6 (Tabla 6).

---

**Tabla 6: Componentes de la evaluación de la función motora**

---

**Atributos motores que se deben evaluar en todas las edades**

- Los reflejos, las reacciones posturales, las reacciones defensivas
- El control postural
- La alineación y la simetría posturales
- El tono muscular
- La fuerza muscular
- La amplitud del movimiento articular y la laxitud articular
- La función pulmonar
- La variedad y complejidad de los movimientos
- La atención y el seguimiento visuales
- La respuesta sensorial al movimiento y al tacto

**Las actividades observadas y los componentes evaluados**

*Desde el nacimiento hasta los 6 meses de vida*

Los movimientos y el control postural

- La supinación/pronación
- El descanso sobre el costado
- La capacidad de mantenerse sentado con ayuda
- La capacidad de mantenerse parado con ayuda
- La fuerza de presión
- Los movimientos de la mano a la boca
- La estabilidad de la escápula (hombro)

Los movimientos orales para succionar, alimentarse y producir sonidos

*Desde los 6 a los 12 meses*

La capacidad de mantenerse sentado

- El control postural
- La base de apoyo
- La capacidad de usar las manos

La movilidad y exploración del entorno

- La capacidad de rodar
- La progresión a la pronación
- El gateo (reptar)
- La pinza digital
- La transferencia de objetos entre las manos
- El patrón de alcance de los objetos

Los movimientos orales para comer, beber y producir sonidos

**Tabla 6: Componentes de la evaluación de la función motora**

***Desde los 12 a los 24 meses:***

La capacidad de mantenerse sentado

- El control postural
- La posibilidad sentarse y abandonar esa posición
- La base de apoyo y el uso de las manos
- La variedad de posturas

La movilidad y exploración del entorno

- La posibilidad de gatear y de treparse
- El autoimpulso para pararse
- La capacidad de mantenerse parado
- La posibilidad de caminar a velocidad constante
- La capacidad de dar pasos
- La capacidad de soltar objetos
- La coordinación óculomanual
- El movimiento de prensión más definido
- La capacidad de alimentarse sin ayuda

***Desde los 24 a los 36 meses:***

La capacidad de manejarse en el entorno en forma independiente

La capacidad de caminar en superficies uniformes, escalonadas e irregulares

La capacidad de subir escaleras

La capacidad de treparse en los juegos de plaza

El uso de elementos para colorear o dibujar y escribir

*(Continuación de la página anterior)*

***Pruebas de la función motora***

Cuando se evalúa la función motora de los niños pequeños con síndrome de Down, pueden ser útiles las pruebas de evaluación del desarrollo motor normalizadas o basadas en las normas. En la Tabla 7, se enumeran las pruebas de evaluación del desarrollo motor que se usan habitualmente.

---

**Tabla 7: Pruebas de evaluación del desarrollo motor**

---

**Escala motora infantil de Alberta (AIMS)**

Desde el nacimiento hasta los 18 meses  
El control postural en supinación, pronación, sentado y parado

**Inventario de desarrollo de Battelle (BDI, por sus siglas en inglés)**

Desde el nacimiento hasta los 8 años  
La socialización, la adaptación, la motricidad, la comunicación y el conocimiento

**Escalas de Bayley para medir el desarrollo del bebé II (BSID-II)**

Desde el nacimiento hasta los 42 meses  
El conocimiento, la motricidad y la conducta

**Medición de la independencia funcional para niños (WeeFIM)**

Desde los 6 meses hasta los 7 años  
La movilidad, los cuidados personales, la comunicación, la socialización, el conocimiento

**Esquemas de desarrollo de Gesell- Revisado (GDS-Revised)**

Desde el nacimiento hasta los 72 meses  
La motricidad gruesa y fina, el lenguaje, la individualización y socialización, la adaptación

**Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii (HELP)**

Desde el nacimiento hasta los 36 meses  
El conocimiento, el lenguaje, la motricidad gruesa y fina, la socialización, la autoayuda

**Escalas del desarrollo motor de Peabody (PDMS)**

Desde el nacimiento hasta los 7 años  
Los reflejos, la motricidad gruesa y fina

**Inventario de evaluación de la discapacidad pediátrica (PEDI)**

Desde los 6 meses hasta los 7½ años  
El cuidado personal, la movilidad, la interacción social

**Prueba de la sensibilidad en bebés (TSFI)**

Desde los 4 meses hasta los 18 meses  
El tacto, la presión profunda, la integración visual y táctil, la motricidad adaptativa, la motricidad ocular, la reactividad a la estimulación vestibular

**La evaluación motora de bebés y niños de hasta 3 años (TIME)**

Desde el nacimiento hasta los 42 meses  
La función neurológica, la estabilidad, la movilidad, la organización motora

---

**Tabla 8: Parámetros del desarrollo motor**

	Edad en meses			
	Síndrome de Down		Niños con desarrollo típico o normal	
	Normal	Escala	Normal	Escala
<b>Motricidad gruesa</b>				
Mantiene la cabeza quieta o equilibrada	5	3 - 9	3	1 - 4
Se da la vuelta	8	4 - 12	5	2 - 10
Se sienta sin apoyo (durante 1 minuto o más)	9	6 - 16	7	5 - 9
Se da un impulso para pararse	15	8 - 26	8	7 - 12
Camina con ayuda	16	6 - 30	10	7 - 12
Se para sólo	18	12 - 38	11	9 - 16
Camina sólo	23	13 - 48	12	9 - 17
Sube escalones con ayuda	30	20 - 48	17	12 - 24
Baja escalones con ayuda	36	24 - 60+	17	13 - 24
Corre	Alrededor de los 4 años			
<b>La motricidad fina/la adaptación</b>				
Sigue los objetos con los ojos	3	1.5 - 6	1.5	1 - 3
Toma un aro que cuelga	6	4 - 11	4	2 - 6
Se pasa un objeto de una mano a la otra	8	6 - 12	5.5	4 - 8
Tira de una cuerda para conseguir un juguete	11.5	7 - 17	7	5 - 10
Encuentra un juguete escondido bajo un paño	13	9 - 21	8	6 - 12
Pone más de 3 objetos en un recipiente	19	12 - 34	12	9 - 18
Construye una torre con cubos de 2 pulgadas (5 cm) de lado	20	14 - 32	14	10 - 19
Hace rompecabezas de tres formas simples	33	20 - 48	22	16 - 30+
Copia un círculo	48	36 - 60+	30	24 - 40

**Tabla 8: Parámetros del desarrollo motor**

	Edad en meses			
	Síndrome de Down		Niños con desarrollo típico o normal	
	Normal	Escala	Normal	Escala
<b>Motricidad gruesa</b>				
Combina formas con colores		A los 4 o 5 años		

*Adaptado de: Cunningham 1996*

**La evaluación de las habilidades adaptativas/de autoayuda**

El aprendizaje de habilidades adaptativas o de autoayuda y cuidados personales, que incluye vestirse, arreglarse (bañarse), alimentarse e ir al baño, en general es uno de los aspectos más importantes del desarrollo del niño. Estas habilidades son de utilidad inmediata, y le permiten al niño ser más independiente, adquirir habilidades más complejas, vivir en un entorno menos restrictivo y prestarse al cuidado de familiares, etc., con mayor facilidad.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo adaptativo.

Los niños pequeños con síndrome de Down desarrollan habilidades adaptativas de autoayuda individuales en una progresión similar a la de los niños normales, pero suelen hacerlo más tarde. Es probable que este retraso esté relacionado con la resolución de problemas, la retención de ciertos pasos en la memoria, la capacidad de concentrarse en aprender y realizar tareas, la autopercepción de la posición de las distintas partes del cuerpo, la estabilidad postural, la destreza motora fina y la planificación de los movimientos necesarios para realizar una actividad motora nueva.

**Tabla 9: Parámetros de autoayuda**

	Edad en meses			
	Síndrome de Down		Niños con desarrollo típico o normal	
	Normal	Rango	Normal	Rango
Come bien puré	8	5 - 18	7	4 - 12
Bebe de una taza	20	12 - 30	12	8 - 17
Usa el tenedor o la cuchara	20	12 - 36	13	8 - 20
Se desviste	38	24 - 60+	30	20 - 40
Se alimenta por sí sólo	30	20 - 48	24	18 - 36
Controla el deseo de orinar durante el día	36	18 - 50+	24	14 - 36
Controla el esfínter anal	36	20 - 60+	24	16 - 48
Se viste sólo parcialmente (sin abrocharse)		4 a -5 años		
Usa el inodoro u orinal sin ayuda		4 a -5 años		

*Adaptado de: Cunningham 1996*

### La evaluación del temperamento y la conducta

*Por temperamento*, se entiende la forma en que las personas entablan relación con el mundo que las rodea. Las personas con síndrome de Down en general están estereotipadas como dóciles, afectuosas y obstinadas, pero esto no se basa en ninguna investigación. Los niños con síndrome de Down tienen personalidad y, en general, pueden experimentar una amplia variedad de sentimientos y reacciones emocionales.

En general, los niños con síndrome de Down pueden de por sí responder menos a los estímulos y, por lo tanto, parecer más pasivos que otros niños de la misma edad cronológica. Algunas conductas, que pueden interpretarse como aspectos del temperamento del niño, pueden verse influidas por factores relacionados con otros aspectos de su desarrollo. Por ejemplo, los niños pequeños con síndrome de Down a menudo entienden mejor el lenguaje de lo que pueden expresarlo y, por lo tanto, pueden mostrar frustración durante el proceso de comunicación.

### *Componentes de la evaluación de la conducta y del temperamento*

Cuando se evalúa a un niño con síndrome de Down, es importante identificar patrones de conducta, virtudes relativas y aspectos problemáticos, como por ejemplo:

- Actitudes específicas durante el juego (juego independiente y juego interactivo con los padres, otros adultos u otros niños)
- Respuestas inusuales a las experiencias sensoriales
- Patrones del humor
- Actividad y patrones de conducta
- Conductas problemáticas

El uso de pruebas normalizadas o basadas en las normas o el uso de escalas puede servir para evaluar el temperamento de un niño y además puede ayudar a identificar la necesidad de que los padres reciban apoyo o asesoramiento. Entre estas pruebas figuran: la Escala de temperamento del niño de hasta 3 años (Toddler Temperament Scale) y el Cuestionario sobre la conducta del bebé (Infant Behavior Questionnaire).

## LA EVALUACIÓN DE LOS RECURSOS, LAS PRIORIDADES Y LAS INQUIETUDES DE LA FAMILIA

Los servicios de intervención son más eficaces si se ajustan a las virtudes y necesidades de la familia. La evaluación de los recursos, las prioridades y las inquietudes de la familia puede incluir charlas informales con la familia, mediante técnicas de entrevista sensibles y concretas, así como con instrumentos de evaluación (por ejemplo, el Índice de estrés de la crianza (Parenting Stress Index), para ayudarle a la familia a identificar, aclarar y comunicar sus objetivos y necesidades.



**Política de intervención temprana** ❖ Se le debe ofrecer a la familia la oportunidad de que le hagan una evaluación como parte de la valoración interdisciplinaria de su hijo. La evaluación de la familia es voluntaria. Para evaluar a la familia, el equipo de valoración debe contar con personal calificado y capacitado para tal fin.

Se recomienda que la evaluación de los recursos, las prioridades y las inquietudes de la familia incluya la observación o una charla de:

- Los conocimientos de la familia sobre el síndrome de Down y su necesidad de información
- La composición de la familia (lo cual incluye a los hermanos y a la familia extensa)
- Su situación demográfica, educación y circunstancias concretas de la familia
- Su valores y su cultura
- Los sistemas y recursos de apoyo vigentes (que incluye a la familia extensa y sus posturas al respecto)
- Las situaciones de estrés para la familia, su tolerancia al estrés y los mecanismos y el estilo que tienen para sobrellevarlo
- La interacción familiar y los patrones del estilo de crianza
- La habilidad para brindar cuidados y el reparto de las responsabilidades afines

Dado que los recursos, las prioridades y las inquietudes de la familia pueden variar a lo largo del tiempo, se recomienda que se realice una evaluación continua basada en sus necesidades individuales.

## **EVALUACIÓN GENERAL DE LA SALUD**



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo físico, que abarque una evaluación de la salud. Siempre que sea posible, la evaluación de la salud del niño debe ser realizada por el proveedor de cuidados médicos generales.

Los servicios de salud necesarios para cubrir los requerimientos de cualquier niño en lo referente a su salud física (vacunas, controles pediátricos de rutina, intervenciones médicas) no son servicios de intervención temprana y, por lo tanto, no están cubiertos por el Programa de intervención temprana.

Esta sección describe el proceso general de evaluación de la salud y el enfoque general para evaluar algunos trastornos de la salud relacionados que se ven habitualmente en los niños con síndrome de Down.

*Motivos principales para hacer evaluaciones de la salud:*

Hay tres motivos principales para evaluar la salud de los niños con síndrome de Down, a saber:

- Brindar una evaluación general del estado de salud del niño (como se recomienda para todos los niños con posibles retrasos o trastornos del desarrollo)
- Identificar problemas de salud que se presentan con mayor frecuencia en los niños con síndrome de Down
- Determinar la posible relevancia de cualquier problema identificado para su posterior evaluación y la intervención

Las enfermedades que se asocian habitualmente con el síndrome de Down están enumeradas en la Tabla 2 (página 14).

### *Control general de la salud*

Se recomienda que los niños con síndrome de Down reciban la misma rutina de cuidados preventivos generales de salud que los niños con crecimiento normal. También se recomienda que el médico de cabecera se haga responsable del control general de la salud y que consulte con otro profesional de salud cuando sea necesario.

Además, se recomienda que los médicos se familiaricen con las guías de cuidados médicos publicadas por asociaciones de médicos especialistas, como las mencionadas a continuación, y que las sigan.

- Guías para brindar atención de salud a los niños con síndrome de Down realizadas por el Comité sobre genética de la American Academy of Pediatrics (Academia Estadounidense de Pediatría) (Tabla 10) (Academia Estadounidense de Pediatría, 1994)
- Guía sobre atención de salud de personas con síndrome de Down: Revisión de 1999, (publicada en *Down Syndrome Quarterly*, publicación trimestral sobre el síndrome de Down) (Cohen, 1999)

---

**Tabla 10: Recomendaciones de exámenes específicos para cada edad:  
Desde el nacimiento hasta los 3 años**

---

**Neonatos (desde el nacimiento hasta el mes de vida)**

- Confirmar el diagnóstico de síndrome de Down
- Evaluar el cariotipo con los padres; entregarles una copia
- Evaluar el diagnóstico prenatal y el riesgo de reaparición
- Tratar las posibles manifestaciones clínicas, entre las que figuran:
  - Problemas para la alimentación (incluso el reflujo gastroesofágico)
  - Problemas en el oído medio y daño auditivo
  - Hipotonía (menor tono muscular)
  - Aspecto facial
  - Trastornos de la visión
  - Defectos cardíacos (en alrededor del 50 % de los niños con síndrome de Down)
  - Atresia duodenal
  - Leucemia (riesgo inferior a 1% en los niños con síndrome de Down)
  - Hipotiroidismo congénito (riesgo de 1%)
  - Aumento de la susceptibilidad a sufrir infecciones respiratorias y sinusales
- Realizar evaluaciones médicas centradas en detectar:
  - Trastornos de la visión (descartar estrabismo, cataratas y nistagmo en el momento del nacimiento y a los 6 meses de vida)
  - Defectos cardíacos (se recomienda realizar ecocardiograma)
  - Atresia duodenal
- Hablar sobre tratamientos de eficacia no demostrada

**Infancia (de 2 a 12 meses de vida)**

- Evaluar los parámetros del desarrollo e indagar sobre las inquietudes paternas con respecto al desarrollo, la visión y la audición del niño
- Derivar para llevar a cabo una evaluación auditiva integral a los 6 meses de vida. Evaluar el riesgo de que se presente otitis media exudativa y pérdida auditiva asociada (riesgo del 60-80% en niños con síndrome de Down)
- Realizar una evaluación de la visión en cada consulta. Descartar estrabismo, cataratas y nistagmo a los 6 meses de vida. Derivar al bebé al oftalmólogo a los 6 meses de vida
- Realizar pruebas para detectar trastornos de la función tiroidea a los 6 y a los 12 meses de vida. Entre las pruebas de detección de la función tiroidea se debe incluir la cantidad de HET y de T<sub>4</sub>

**Tabla 10: Recomendaciones de exámenes específicos para cada edad:  
Desde el nacimiento hasta los 3 años**

---

- Controlar el crecimiento y desarrollo del niño (ver la información correspondiente a las edades de 1 a 3 años) Controlar el crecimiento de la cabeza mediante las tablas de referencia estadística NCHS de los niños normales

### **Primera infancia (1 a 3 años)**

- Evaluar los parámetros del desarrollo e indagar sobre las inquietudes paternas con respecto al desarrollo, la visión y la audición del niño
- Contar con la evaluación auditiva del niño realizada por un audiólogo cada seis meses hasta los 2 años, y después en forma anual
- Contar con la evaluación visual del niño realizada por un oftalmólogo en forma anual
- Evaluar el estado dentario; contar con una evaluación de salud oral a partir de los 2 años, o antes si estuviera indicado
- Controlar el crecimiento y el desarrollo
  - Se pueden emplear tablas de crecimiento para síndrome de Down para evaluar estatura y peso comparados con los de otros niños con síndrome de Down (disponibles en [www.growthcharts.com](http://www.growthcharts.com))
  - Las tablas de crecimiento de los niños con crecimiento normal del National Center for Health Statistics (Centro Nacional de Estadísticas sobre la Salud) (NCHS, por sus siglas en inglés) pueden emplearse para evaluar el cociente peso/estatura (disponible en [www.cdc.gov/nchs](http://www.cdc.gov/nchs))
  - El Índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés) puede emplearse para calcular el peso según la estatura, a partir de los 2 años aproximadamente, siempre que pueda determinarse la estatura con exactitud (disponible en [www.cdc.gov/nchs](http://www.cdc.gov/nchs))
- Realizar pruebas de detección de la función tiroidea en forma anual. Entre las pruebas de detección, debe incluirse el cantidad de HET y de T<sub>4</sub>
- Detectar los signos y síntomas de una posible enfermedad celíaca a partir de la información provista por los padres (malabsorción intestinal, esteatorrea, retraso del crecimiento)
- Entre los 3 y 5 años, realizar radiografías simples para detectar signos de inestabilidad o subluxación atlantoaxoidea

*Adaptación de la American Academy of Pediatrics 1994  
(Continuación de la página anterior)*

---



#### **Política de intervención temprana ❖**

Si bien la valoración interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo físico, que abarque una evaluación de la salud, los estudios complementarios (resonancia nuclear magnética o RNM, pruebas metabólicas y pruebas genéticas) no son reembolsables en el marco del programa de intervención temprana del estado de Nueva York. El coordinador del servicio puede y debe asistir a la familia para acceder a estos y a otros servicios de atención de salud por medio de sus proveedores de cuidados médicos generales. Es probable que se recurra a evaluaciones médicas complementarias si fueran adecuadas y necesarias para determinar si un niño reúne los requisitos para gozar de los servicios de intervención temprana o para llevar a cabo una evaluación exhaustiva del desarrollo físico del niño si existieran inquietudes o problemas concretos sobre este aspecto del desarrollo.

## **EVALUACIÓN DEL CRECIMIENTO, DEL ESTADO NUTRICIONAL Y DEL METABOLISMO**

El crecimiento, el estado nutricional y el metabolismo son muy importantes para todos los niños pequeños, pero son especialmente importantes para los bebés y los niños pequeños con síndrome de Down porque su patrón de crecimiento con frecuencia es totalmente diferente al de los niños normales. Los niños con síndrome de Down tienen mayores probabilidades de tener problemas para alimentarse y otras enfermedades (por ejemplo, problemas cardíacos) que afectan su estado nutricional y su crecimiento.

Un método estándar para evaluar el crecimiento y estado nutricional de todos los bebés y niños pequeños consiste en comparar su largo (o talla) y su peso con tablas de crecimiento normalizadas. Los niños con síndrome de Down en general son más bajos que los niños de la misma edad cronológica, lo cual con frecuencia se conoce como retraso del crecimiento. Por eso, los investigadores desarrollaron tablas de crecimiento para talla y peso específicas para niños con síndrome de Down.

Si bien la circunferencia de la cabeza de los niños con síndrome de Down también es menor, no hay una tabla de crecimiento específica para el síndrome de Down igualmente detallada para evaluar el crecimiento de la misma.

El papel de la glándula tiroidea y de la hormona de crecimiento en el crecimiento de los niños con síndrome de Down también es importante. Un bajo porcentaje de los niños con síndrome de Down son hipotiroideos: en aproximadamente el 1% de los casos, el trastorno se presenta en el momento del nacimiento y, en aproximadamente el 15%, aparece más adelante. Si no se trata,

el hipotiroidismo afecta tanto el crecimiento y como el desarrollo y agrava otros problemas de salud. El tratamiento con hormona de crecimiento para estimular el crecimiento de los niños con síndrome de Down.

### *La evaluación del crecimiento*

A la hora de evaluar el crecimiento de un niño con síndrome de Down, se recomienda que su talla y su peso sean controlados y evaluados mediante tablas de crecimiento específicas para el síndrome de Down. Sin embargo, es importante reconocer que las tablas específicas para el síndrome de Down reflejan una tendencia al sobrepeso entre estos niños hacia los 3 años y, por lo tanto, se recomienda que el peso según la talla se evalúe mediante tablas de crecimiento para niños normales.

Es importante incluir una evaluación del estado nutricional y de la dieta cuando se considere/n la/s posibles/s causa/s del crecimiento alterado de los niños pequeños con síndrome de Down que presenten peso insuficiente o sobrepeso.



**Política de intervención temprana** ❖ La valoración interdisciplinaria podrá incluir una evaluación del estado nutricional del niño como evaluación complementaria o cuando se la identifica como un aspecto que necesita el niño y está incluida en el Plan Individualizado de Servicios Familiares.

### *La evaluación del estado y los requerimientos nutricionales*

Cuando se evalúen los requerimientos energéticos de un niño con síndrome de Down (requerimiento calórico para el crecimiento/la prevención de la obesidad), es importante reconocer que muchos de estos niños pueden requerir menos calorías que los niños normales de la misma edad y talla. Otros niños con síndrome de Down, como los que presentan enfermedades cardíacas congénitas o dificultades respiratorias, pueden tener mayores requerimientos energéticos y crecer poco.

Cuando se valore la ingesta de un niño, es importante hacer una evaluación de su alimentación y de su función oral motora, que incluya la evaluación de cualquier dificultad para la alimentación originada en su conducta.

## **EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN ORAL-MOTORA Y LA ALIMENTACIÓN**

Los bebés y los niños pequeños con síndrome de Down tienen frecuentemente varios problemas en la alimentación relacionados con la función sensomotora oral.

Algunos de estos problemas pueden estar relacionados con factores físicos, como un bajo tono muscular, mientras que otros pueden estarlo con diferentes problemas de salud que interfieren con la alimentación.

La evaluación de los problemas en la alimentación relacionados con la función sensomotora oral de bebés y niños pequeños, a menudo es realizada por un equipo interdisciplinario de especialistas en atención de salud que puede estar integrado por un fonoaudiólogo, un nutricionista matriculado, un terapeuta ocupacional, un psicólogo, un pediatra, un otorrinolaringólogo y un gastroenterólogo. Es importante que estos especialistas conozcan el desarrollo normal alimentario y de la función motora oral y que cuenten con la experiencia y la habilidad para evaluar a los niños pequeños que tengan esta clase de problemas.

Además de los problemas gastrointestinales y de los relacionados con la función motora oral, es importante considerar la relación alimentaria que hay entre los padres y las personas que lo cuidan, por un lado, y el niño, por el otro. Es importante reconocer que mientras que la relación alimentaria puede afectar la ingesta y el estado nutricional del niño, un crecimiento y una alimentación deficientes pueden afectar dicha relación.

### *Componentes de la evaluación motora oral y alimentaria*

Se recomienda que la evaluación de la función motora oral y de la capacidad para alimentarse de los niños pequeños con síndrome de Down incluya:

- Examen físico y exhaustivo análisis de los datos clínicos y alimentarios de la historia clínica
- Observación de los patrones de interacción entre el niño y los principales proveedores del alimento, incluso observación de simulacros de alimentación
- Postura corporal y efectos de la posición
- Evaluación motora oral, que incluya:
  - Presencia/ausencia de reflejos orales
  - Estructura y función de los labios, la lengua y el paladar

- Sensibilidad oral
  - Función laríngea (producción de la voz)
  - Control de las secreciones orales
  - Control respiratorio
  - Acción de tragar (que incluye sus efectos sobre la ingesta alimenticia y la necesidad de tomar medidas para prevenir la aspiración)
  - Control de los gestos de la boca
- Conocimientos de los padres sobre el proceso de introducción de los alimentos sólidos en la dieta del niño
  - Indicación de estudios especializados (por ejemplo, una videofluoroscopia)
  - Es importante considerar la edad evolutiva del niño antes que su edad cronológica al evaluar su capacidad para alimentarse



**Política de intervención temprana** ❖ La evaluación motora oral y alimentaria puede formar parte de la valoración interdisciplinaria o ser considerada como una evaluación complementaria cuando se la identifica como un aspecto que necesita atención y está incluida en el Plan Individualizado de Servicios Familiares.

### *Control continuo durante la alimentación*

Es importante reconocer que los siguientes pueden ser signos de que hay un problema para la alimentación:

- Tos, tener arcadas o la voz como un gorgoteo
- Prolongación del tiempo destinado a la alimentación (más de 30 minutos)
- Dificultades respiratorias (aumento del esfuerzo o del ritmo respiratorio, labios azules)
- Rechazo del alimento a la hora de la comida (por ejemplo, el niño da vuelta la cabeza o aparta el alimento)
- Fatiga (el niño se queda dormido)
- Alboroto/ llanto
- Reflujo/vómitos

Cuando se traten los problemas para la alimentación, se recomienda que se evalúen tanto los requerimientos del bebé como los de la madre y que se brinden consejos adecuados. Es importante tener en cuenta las aptitudes funcionales y de la conducta del niño que contribuyan al éxito de su amamantamiento o alimentación por biberón. La derivación a un especialista en lactancia u otro profesional calificado (enfermera o pediatra) puede ser beneficiosa para ayudarle a la madre a resolver sus inquietudes con respecto al amamantamiento.

### *Pruebas de evaluación*

Las pruebas de evaluación clínica que pueden adquirirse en el mercado a veces pueden servir para evaluar los problemas en la alimentación relacionados con la función motora oral de algunos bebés y niños pequeños. Algunos ejemplos de esas pruebas son la Neonatal Oral-Motor Feeding Scale (escala neonatal de alimentación motora oral), la Pre-Speech Assessment Scale (escala de evaluación previa a la adquisición del habla) y la Schedule for Oral-Motor Assessment (SOMA, por sus siglas en inglés).

## **EVALUACIÓN DE LA AUDICIÓN Y LA VISIÓN**

Los problemas visuales y auditivos son más frecuentes entre los niños con síndrome de Down que entre los niños normales. Los niños con síndrome de Down presentan una mayor prevalencia de estrabismo (un desequilibrio de la musculatura ocular debido al cual se pierde la coordinación de los movimientos de los ojos), cataratas (opacidad de la lente del ojo) y varios tipos más de problemas de la vista. Afecciones tales como las cataratas o el estrabismo pueden diagnosticarse durante el examen físico, pero cierta bibliografía sugiere que un pediatra generalista que realiza la evaluación ocular de niños pequeños con síndrome de Down no identifica un cierto porcentaje de problemas.

Afecciones tales como las cataratas o el estrabismo pueden diagnosticarse durante el examen físico, pero cierta bibliografía sugiere que un pediatra generalista que realiza la evaluación ocular de niños pequeños con síndrome de Down no identifica un cierto porcentaje de problemas. Uno de los motivos es que la otitis media exudativa es muy frecuente en estos niños. La otitis media exudativa se caracteriza por la presencia de líquido en el oído medio y a menudo acarrea una pérdida auditiva conductiva temporaria de grado leve a moderado. A menudo se presenta después de una infección del oído (otitis media aguda). En los niños pequeños con síndrome de Down, puede persistir durante mucho tiempo después de que la infección aguda haya desaparecido. La incidencia de pérdida auditiva

sensorial (oído interno) también es algo mayor entre los niños con síndrome de Down que en la población general.

### La evaluación auditiva

Se recomienda que a todos los recién nacidos con síndrome de Down se les realicen pruebas auditivas de detección antes de darles el alta hospitalaria.

***Política del estado de Nueva York:***

*Según las leyes de salud pública del estado de Nueva York, es obligatorio realizarles pruebas auditivas de detección a todos los recién nacidos.*

Cualesquiera sean los resultados de las pruebas auditivas de detección neonatal, se recomienda que a todos los niños con síndrome de Down se les realicen controles auditivos continuos y que un audiólogo le realice evaluaciones audiológicas periódicas.



**Política de intervención temprana** ❖ Los servicios audiológicos son un servicio de intervención temprana. La evaluación audiológica puede realizarse como evaluación complementaria; como parte del proceso interdisciplinario o cuando está incluida en el Plan Individualizado de Servicios Familiares.

La evaluación audiológica periódica de los niños pequeños con síndrome de Down es importante porque:

- La audición es un componente clave del desarrollo del lenguaje oral
- Hay una elevada incidencia de pérdida auditiva conductiva (50-70%), lo cual puede ser consecuencia de la mayor incidencia de otitis media exudativa
- Puede haber pérdida auditiva sensorineural progresiva
- Para los padres y los profesionales es difícil detectar una pérdida auditiva leve mediante la observación
- Influyen en las estrategias de intervención

Se recomienda que se realice una evaluación auditiva integral en todos los niños pequeños con síndrome de Down que presentan problemas en el oído medio e incluso que un audiólogo lleve a cabo un estudio de la respuesta auditiva a nivel del tallo cerebral. En los niños con otitis media recurrente, se recomienda considerar la realización de pruebas audiológicas cada seis meses durante los dos primeros años y después en forma anual.

### *Componentes de una evaluación auditiva integral*

Se recomienda que la evaluación auditiva integral de los niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años) incluya los antecedentes auditivos, pruebas audiométricas conductuales (mediante un procedimiento de respuestas apropiadas según la edad y el desarrollo), y procedimientos electrofisiológicos, según se requiera (Tabla 11).

Las pruebas electrofisiológicas que pueden requerir sedación, como la de la respuesta auditiva a nivel del tallo cerebral, son recomendables para los niños cuyos resultados de la evaluación auditiva no sean confiables ni regulares o cuya participación en los procedimientos de las pruebas conductuales no fuera regular.

### **La evaluación visual**

Se recomienda realizar una evaluación visual de rutina no bien se diagnostique el síndrome de Down. Es importante evaluar a los niños con síndrome de Down para detectar cataratas congénitas en el momento del nacimiento o no bien se realice el diagnóstico del síndrome, porque en estos bebés se presentan con mayor frecuencia.

Como son frecuentes los trastornos de la visión en los niños con síndrome de Down, es importante cerciorarse de que los controles oftalmológicos generales sean parte de las consultas pediátricas de rutina. También es importante descartar estrabismo y nistagmo en cada control oftalmológico general.

Se recomienda que todos los niños con síndrome de Down sean evaluados por un oftalmólogo pediátrico dentro de los primeros seis meses de vida y después en forma anual.

---

## **Tabla 11: Componentes de una evaluación auditiva integral**

---

### **Los antecedentes auditivos**

- Antecedentes de otitis media (infección del oído con líquido en el oído medio)
- Conductas auditivas (reacción ante los sonidos y reconocimiento de ellos)
- Inquietudes generales de los padres con respecto a la audición y la comunicación

### **Pruebas audiométricas de la conducta**

- *Audiometría por observación conductual* - observación de cambios de conducta en respuesta a palabras y sonidos de intensidad y frecuencia conocidas (por ejemplo: voces, música, sonidos específicos)

---

**Tabla 11: Componentes de una evaluación auditiva integral**

---

- *Audiometría por refuerzo visual (VRA) y audiometría de respuesta de orientación condicionada (COR)* –que se usan para determinar la sensibilidad umbral en bebés a partir de alrededor de los 6 meses de vida (edad evolutiva)
- *Audiometría por juego condicionado (CPA)* - se usa para determinar la sensibilidad umbral de los niños pequeños a partir de los 2 años aproximadamente (edad evolutiva)

### **Procedimientos electrofisiológicos**

- *Timpanometría* –evalúa la movilidad de la membrana del tímpano (no es una prueba auditiva directa)
- *Reflejos acústicos* – evalúa un reflejo muscular involuntario en el oído medio ante los sonidos
- *Emisiones otoacústicas evocadas (EOAE)* – evalúa la función de las células ciliadas externas de una parte del oído, que se denomina cóclea, mediante el registro de un eco coclear
- *Respuesta auditiva a nivel del tallo cerebral (ABR) o Respuesta auditiva evocada a nivel del tallo cerebral (BAER)* - que se usa para calcular los niveles auditivos y para evaluar la vía auditiva desde la cóclea hasta el tallo cerebral

*Adaptación de: Trastornos de la comunicación 1999 de las Guías de práctica clínica del Departamento de Salud del estado de Nueva York.*

---

## **LA EVALUACIÓN DE OTRAS ENFERMEDADES ASOCIADAS**

Además de presentar retrasos del desarrollo general, los niños con síndrome de Down tienen riesgo de sufrir muchos problemas de salud. Hay diversas enfermedades, como los problemas cardíacos, las infecciones del oído y los problemas auditivos y visuales, que son más frecuentes en los niños con síndrome de Down que en la población general.

El examen físico, la historia clínica o algunas pruebas diagnósticas específicas pueden identificar muchas de estas enfermedades. La mayoría de los métodos para identificar y evaluar estos problemas son iguales para los niños normales y para los niños con síndrome de Down.

Se recomienda que el médico de cabecera sea el responsable de controlar la salud general del niño y de consultar a otro profesional de salud cuando sea

necesario (por ejemplo, al pediatra especialista en desarrollo, genetista médico, cardiólogo, endocrinólogo, otorrinolaringólogo, audiólogo y al oftalmólogo).

Las recomendaciones generales para la evaluación de rutina de la salud se presentan en la Tabla 10. Las enfermedades que se asocian habitualmente con el síndrome de Down están enumeradas en la Tabla 12.



**Política de intervención temprana** ❖ Si bien la valoración

interdisciplinaria debe incluir una evaluación del desarrollo físico, que abarque una evaluación de la salud, los estudios complementarios (resonancia nuclear magnética o RNM, pruebas metabólicas y pruebas genéticas) y los servicios de atención de salud que requieren habitualmente todos los niños, incluso los controles para detectar otitis media, no son reembolsables como servicios de intervención temprana. El coordinador del servicio puede y debe asistir a la familia para acceder a estos servicios por medio de sus proveedores de cuidados médicos generales. Es probable que se recurra a evaluaciones médicas complementarias si fueran adecuadas y necesarias para determinar si un niño reúne los requisitos para gozar de los servicios de intervención temprana o para llevar a cabo una evaluación exhaustiva del desarrollo físico del niño si existieran inquietudes o problemas concretos sobre este aspecto del desarrollo.

*Los controles para detectar la otitis media*

Dado su mayor riesgo de sufrir otitis media exudativa y su potencial para que ésta acarree una pérdida auditiva relacionada, es importante que los niños pequeños con síndrome de Down sean evaluados para detectar una posible infección del oído medio (otitis media) cuando presenten fiebre u otros signos de infección de las vías aéreas superiores. No se recomienda usar ni el otoscopio ni la timpanometría en forma aislada para diagnosticar un derrame en el oído medio en bebés y en niños muy pequeños porque a veces no son confiables.

Es probable que sea difícil visualizar la membrana del tímpano de los niños con síndrome de Down porque tienden a tener un oído externo estrecho y con tendencia a bloquearse por un exceso de cera, una estenosis del canal auditivo o moco espeso. Si el pediatra generalista no puede visualizar claramente la membrana del tímpano, o si el niño tiene antecedentes de otitis media exudativa recurrente, se recomienda derivar al niño a un especialista, de ser posible a un otorrinolaringólogo (especialista en oídos, nariz y garganta) pediátrico.

### *Controles para detectar problemas cardíacos*

Dado que los defectos del corazón son tan habituales en los niños con síndrome de Down, se recomienda realizarles evaluaciones cardíacas, incluso mediante un ecocardiograma, antes de que cumpla el primer mes de vida.

### *Controles para detectar problemas gastrointestinales*

A partir de la primera semana de vida, es importante estar alerta para detectar cualquier anomalía congénita que comprometa el tubo digestivo. Los síntomas podrían consistir en vómitos persistentes, distensión abdominal, retraso del tránsito intestinal y falta de crecimiento. Durante la primera infancia, es importante realizar pruebas para detectar signos de trastornos digestivos como la enfermedad celíaca y la enfermedad de Hirschprung.

### *La evaluación de la glándula tiroidea*

Las enfermedades de la glándula tiroidea son más habituales en los niños con síndrome de Down y sus síntomas pueden confundirse a menudo con los que en general se asocian con el síndrome de Down. Por lo tanto, se recomienda que se evalúe la función tiroidea (T<sub>4</sub> y HET) como parte de la detección de trastornos metabólicos neonatales, a los seis meses, y después una vez por año.

### *Controles para detectar otras enfermedades asociadas*

Entre los 3 y los 5 años, se recomienda realizar radiografías simples para detectar inestabilidad o subluxación atlantoaxoidea.

También es importante evaluar los dientes del niño mediante controles dentales bianuales a partir de los 2 años o antes si estuviera indicado.



**Política de intervención temprana** ❖ El cuidado de los dientes no es un servicio de intervención temprana

**Tabla 12: Enfermedades que habitualmente se presentan en los niños con síndrome de Down**

<i>(se repite de la Tabla 2)</i>	<b>Porcentaje de niños afectados</b>
Enfermedad cardíaca congénita	40
Hipotiroidismo	10-20
Laxitud de las articulaciones	15
Trastornos psiquiátricos en la adolescencia	13
Defecto en el tubo digestivo	12
Alopecia (caída del cabello)	10
Convulsiones	6
Leucemia	1
Obesidad	50
Trastornos dentales, hipodoncia, oclusión dental defectuosa	60-100
Pérdida auditiva	60-80
Trastornos de la visión:	
▪ cataratas	3
▪ errores de refracción	70
▪ estrabismo	50
▪ nistagmo	35

*Adaptación de: Pueschel 1990*



## CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

### Planificación e implementación de las intervenciones

Los niños con síndrome de Down por lo general son identificados al nacer y se recomienda empezar el proceso de evaluación e intervención lo antes posible. No es necesario esperar a ver signos de retraso en el desarrollo. Empezar con los servicios de intervención pronto puede ayudar al desarrollo general del niño y redundar en mejores respuestas funcionales a largo plazo.



**Política de intervención temprana** ❖ Los servicios de intervención temprana deben comenzar lo antes posible para atenuar los retrasos en el desarrollo asociados con el síndrome de Down. Los niños con síndrome de Down no deben estar experimentando un retraso en el desarrollo de un aspecto en particular para comenzar con la intervención. El Plan Individualizado de Servicios Familiares debe incluir los servicios necesarios para tratar los objetivos acordados y los resultados mensurables para el niño y su familia.

### *Individualización de las intervenciones*

Los niños pequeños con síndrome de Down pueden presentar características comunes, pero tienen virtudes y necesidades diferentes, así como diferentes respuestas a los distintos métodos de intervención específicos. No existe un enfoque o plan único de intervención que sea eficaz para todos los niños con síndrome de Down. Además, cada niño tiene una situación familiar diferente y algunas familias necesitarán más apoyo que otras.

Es importante que exista una estrecha relación entre las intervenciones realizadas a niños con síndrome de Down y las evaluaciones del niño y una evaluación de las necesidades de la familia para que la intervención pueda personalizarse para satisfacer las virtudes y necesidades del niño y de su familia.



**Política de intervención temprana** ❖ Los servicios de intervención temprana deben estar incluidos en un Plan Individualizado de Servicios Familiares. El tipo, la intensidad, la frecuencia y la duración de los servicios de intervención temprana se determinan mediante el Plan Individualizado de Servicios Familiares. Todos los servicios incluidos en el Plan Individualizado de Servicios Familiares deberán ser acordados por los padres y el Funcionario de intervención temprana.

### *Cómo elegir las estrategias y los objetivos de la intervención*

En el momento de tomar la decisión de comenzar o modificar una determinada intervención para un niño con síndrome de Down, es importante que los padres y los profesionales tengan en cuenta:

- Los datos científicos disponibles más precisos acerca de la eficacia de la intervención y las alternativas
- Las necesidades y habilidades del niño en cuanto al desarrollo
- Posibles riesgos o daños asociados con la intervención
- Las creencias, los valores y las tradiciones culturales de la familia

Se recomienda que las intervenciones para los niños pequeños con síndrome de Down incluyan:

- Múltiples ámbitos, según corresponda, tales como el hogar y/o servicios comunitarios o brindados en un centro asistencial (como por ejemplo guarderías, jardines de infancia y entornos sociales típicos)
- Varias modalidades, tales como el uso de objetos, fotografías, sonidos
- Diferentes oportunidades para practicar habilidades del desarrollo con distintas personas (padres, terapeutas, pares)

### *Control y modificación de la intervención continuos*

A medida que el niño madura, los tipos y la frecuencia de las intervenciones pueden variar y es importante que las modificaciones de la intervención estén basadas en un control continuo del progreso del niño y de las necesidades de su familia.

Es importante controlar el progreso del niño y que los padres y los profesionales tengan en cuenta la necesidad de modificar o discontinuar una determinada intervención si:

- El niño está progresando y los objetivos de la intervención fueron alcanzados
- El niño ha demostrado algún tipo de progreso, pero los objetivos no fueron alcanzados luego de un período de prueba adecuado
- No se observa progreso luego de un período de prueba adecuado
- Hay un cambio inesperado en el comportamiento del niño o su estado de salud

- Hay un cambio en el ámbito de la intervención (como, por ejemplo, trasladarse de su hogar a un centro asistencial)
- Hay un cambio en las prioridades de la familia



**Política de intervención temprana** ❖ El Plan Individualizado de Servicios Familiares se debe revisar cada seis meses y se debe evaluar una vez al año. Esto puede incluir una evaluación del nivel de desarrollo del niño, si fuera necesario. Luego de la primera valoración interdisciplinaria del niño, también se podrán realizar evaluaciones complementarias si así lo recomendara el equipo del IFSP y siempre que estén acordadas por los padres y el Funcionario de intervención temprana e incluidas en el IFSP.

El IFSP puede ser revisado con mayor frecuencia ante la solicitud del(de los) padre(s) o si las condiciones merecen una revisión.

### *Revaluación y valoración periódicas*

Además del control continuo del progreso del niño, es importante realizar revaluaciones y valoraciones integrales del progreso del niño. Es importante que estas valoraciones incluyan tanto información cualitativa (descriptiva) como pruebas normalizadas adecuadas del progreso del niño. Se recomienda tener en cuenta el progreso del niño en comparación con el desarrollo esperado según la edad en niños con síndrome de Down y con el de niños normales.

### *Cómo tratar otros problemas de salud y de desarrollo coexistentes*

Es esencial que todos los proveedores que trabajen con niños pequeños con síndrome de Down:

- Entiendan los problemas médicos y de desarrollo asociados comúnmente con el síndrome de Down y las implicaciones que acarrea la intervención específica
- Reciban información pertinente acerca del estado de salud del niño y de las enfermedades asociadas, como problemas cardíacos o respiratorios, la pérdida auditiva y la necesidad de contar con estrategias de comunicación alternativas u otros factores que puedan afectar la forma en la que se implementa la intervención
- Entiendan la importancia de controlar el estado de salud del niño y su tolerancia a la actividad física durante la intervención

### *La necesidad de contar con información científica sobre las intervenciones*

Cuando se elijan las intervenciones para niños pequeños con síndrome de Down, es importante tener en cuenta los datos científicos sobre la eficacia de la intervención, en especial sobre intervenciones nuevas o no habituales.

### **Inclusión de los padres y la familia en la planificación e implementación de las intervenciones**

Se recomienda que los padres estén involucrados en la evaluación y el proceso de intervención de su hijo a fin de entender las opciones, los objetivos y los métodos de la intervención y para evaluar el progreso y comunicarles sus observaciones al respecto a los profesionales.

Cuando el niño es muy pequeño, muchas de las intervenciones se centren más en los padres que en el bebé. Por ejemplo, las intervenciones pueden centrarse en las necesidades de los padres de contar con información y apoyo.

El método de capacitación y apoyo para los padres puede ser formal o informal, de acuerdo con las necesidades/oportunidades que se presenten o en sesiones planificadas. Estos métodos pueden incluir charlas e instrucciones verbales, material escrito, supervisión, vídeos, capacitación práctica y participación en las sesiones de terapia del niño. El apoyo formal o informal para padres puede estar planificado o darse en interacciones naturales.

Se recomienda que los programas de capacitación para padres se incluya como una parte del plan de intervención para niños pequeños con síndrome de Down. Los elementos comunes de un programa de capacitación eficaz para padres incluyen instrucciones verbales, prácticas supervisadas, observaciones y la enseñanza de los métodos a otros padres.

Los servicios de apoyo son más eficaces si se ajustan a las virtudes y necesidades de la familia. Es esencial que las necesidades del niño se tengan en cuenta dentro del contexto de la familia y su cultura.



**Política de intervención temprana** ❖ Los proveedores de servicios de intervención temprana tienen la responsabilidad de consultar a los padres para garantizar la prestación eficaz de los servicios y para brindar apoyo, capacitación y orientación a los padres y otras personas a cargo del cuidado del niño acerca de la prestación de los servicios de intervención temprana.

Los proveedores y los Funcionarios de intervención temprana deben tomar las iniciativas necesarias como para garantizar que se utilice un enfoque personalizado cuando les brinden servicios a los niños y a sus familias, que tenga en cuenta y respete la cultura, el estilo de vida, el origen étnico y otras características de la familia.

### **INTERVENCIONES CENTRADAS EN ASPECTOS ESPECÍFICOS DEL DESARROLLO**

Es importante recordar que si bien el orden en el cual se aprenden las habilidades del desarrollo es similar en los niños con un desarrollo normal y en los niños con síndrome de Down, el desarrollo general de estos últimos tiende a ser más retrasado. Este retraso en el desarrollo significa que los niños pequeños con síndrome de Down no aprenderán a sentarse, pararse, caminar o hablar tan rápido como otros niños. También significa que los niños con síndrome de Down tal vez necesiten más repeticiones y más regularidad que los niños con un desarrollo normal cuando aprenden nuevas habilidades.

En la Tabla 15 (página 87), se enumeran ejemplos de intervenciones específicas para cada edad para cada aspecto del desarrollo.

#### **El desarrollo cognitivo**

El conocimiento incluye los procesos del cerebro que nos permiten recordar, pensar, actuar, sentir emociones y experimentar el entorno. Los procesos cognitivos son complejos, diversos y están muy relacionados entre sí. Algunos aspectos importantes del conocimiento son la atención y la exploración, el aprendizaje y la memoria, así como el razonamiento y la resolución de problemas.

#### *Un enfoque general acerca de la intervención sobre aspectos del conocimiento*

Es importante reconocer que puede mejorarse el desarrollo cognitivo cuando la intervención continua comienza a una edad temprana y cuando hay muchas oportunidades de utilizar las habilidades cognitivas en diferentes ámbitos.

Se recomienda que el desarrollo de las habilidades cognitivas forme parte del plan de intervención para niños pequeños con síndrome de Down y que las estrategias para desarrollar las habilidades cognitivas se incorporen a las actividades de rutina cotidianas del niño.

### *Estrategias de intervención sobre aspectos del conocimiento*

Es importante que las intervenciones sobre aspectos del conocimiento se centren tanto en habilidades cognitivas globales (generales) como específicas (consulte las recomendaciones específicas para cada edad, página 87).

A la hora de planificar intervenciones sobre aspectos del conocimiento es importante incluir tareas y refuerzos específicos según las necesidades del niño, como habilidades para procesar información y actividades de memoria a corto y largo plazo. Se recomienda que las habilidades cognitivas se enseñen utilizando principios de la teoría del aprendizaje (Tabla 13).

---

**Tabla 13: Los principios básicos de la teoría del aprendizaje**

---

- El aprendizaje simple consiste en asociar un estímulo con una respuesta
- Cuanto más se aproxime el estímulo a la respuesta, más rápido será el aprendizaje
- Cuanto más frecuente sea la asociación entre el estímulo y la respuesta, más sólida será la asociación realizada
- La repetición fortalece las respuestas adquiridas
- Los estímulos que se dan luego de una conducta y aumentan la probabilidad de que la conducta vuelva a darse se llaman estímulos de reforzamiento positivo
- Los estímulos de reforzamiento pueden ser aquellos que satisfagan impulsos básicos, como la comida en el caso del hambre, o aquellos que satisfagan la necesidad de aceptación social, como puede ser una sonrisa o un elogio
- Algunas conductas pueden aprenderse mediante la observación e imitación

---

### **Desarrollo comunicacional**

La mayoría de los niños con síndrome de Down presentarán un retraso en sus habilidades de comunicación desde una edad temprana. En especial, los niños pequeños con síndrome de Down suelen tener retrasos en el lenguaje expresivo mayores de lo esperado en relación con sus habilidades receptivas y su edad de desarrollo. Los retrasos en el lenguaje expresivo pueden estar acompañados de problemas relacionados con la función motora del habla. El desarrollo comunicacional en los niños pequeños con síndrome de Down puede estar más comprometido debido a que muchos niños con síndrome de Down presentan una pérdida auditiva.

La planificación de intervenciones para el desarrollo comunicacional en niños pequeños con síndrome de Down es similar a la planificación de intervenciones comunicacionales para cualquier niño con retrasos en la comunicación. Es

importante tener en cuenta el nivel de rendimiento específico y las necesidades de cada niño.

Debido a que los niños pequeños con síndrome de Down suelen tener retrasos en el desarrollo del lenguaje, se recomienda iniciar algún tipo de intervención sobre la comunicación poco después del nacimiento. Se recomienda que el desarrollo de las habilidades de comunicación sea un proceso continuo que se incorpore a las actividades diarias.

### *El enfoque general para las intervenciones sobre la comunicación*

Se recomienda que un fonoaudiólogo realice una intervención continua y regular con el padre y el niño que se centre en estimular la vocalización, el lenguaje receptivo y expresivo y la educación acerca de los signos que indiquen una pérdida auditiva.

Se recomienda que los primeros componentes de la intervención incluyan la interacción personal con el padre y el niño, la observación del padre y del niño y la entrega de material oral y escrito acerca de cómo fomentar la función motora oral, la vocalización y el lenguaje. (Consulte la Tabla 15, página 87, para ver las recomendaciones específicas para cada edad.)

También es importante que las intervenciones para el desarrollo comunicacional en niños pequeños con síndrome de Down se centren en estimular la función motora oral. Muchos de los niños con síndrome de Down tienen problemas en la función motora oral que contribuyen a la aparición de problemas del habla y del lenguaje. Los problemas en la función motora oral también pueden contribuir a que aparezcan dificultades en la alimentación.

### *Factores que deben tomarse en cuenta para definir estrategias de comunicación alternativa*

Es importante tener en cuenta la necesidad de contar con estrategias de comunicación alternativa a la hora de planificar e implementar intervenciones para niños pequeños con síndrome de Down.

Para ayudar al niño a desarrollar el lenguaje expresivo, se recomienda utilizar un enfoque de "comunicación total" (lenguaje de señas, comunicación oral e indicaciones visuales). Es probable que los enfoques de comunicación total redunden en un mayor éxito en las funciones de cada día. Cuando se utilice este tipo de enfoque, es importante que el lenguaje de señas se utilice en forma simultánea con el lenguaje hablado en el hogar.

Es importante que los padres y los profesionales reconozcan que el uso del lenguaje de señas no interfiere con el desarrollo del lenguaje oral.

En el caso de los niños con pérdida auditiva permanente o persistente, es importante tener en cuenta la posibilidad de utilizar dispositivos de amplificación como audífonos o un sistema FM recetado por el audiólogo.



**Política de intervención temprana** ❖ Los sistemas de comunicación aumentativa y los dispositivos personales de amplificación son considerados como dispositivos de tecnología asistencial por el Plan de intervención temprana.

### **El desarrollo motor**

El desarrollo motor es el proceso de aprender a sentarse, pararse, desplazarse, utilizar las manos, cuidarse y trabajar o jugar. El desarrollo motor depende de cómo se procesa la información sensorial en el cerebro para generar un movimiento intencional. El desarrollo de la motricidad gruesa se refiere a la capacidad de mover los grandes grupos musculares del cuerpo (cuello, tronco y extremidades) mientras que el desarrollo de la motricidad fina se refiere al uso de las manos y los dedos. La intervención temprana sobre la función motora es importante para los niños con síndrome de Down debido a que en general tienen baja tonicidad muscular y otros problemas con el control de la postura.

#### *Tratamiento de neurodesarrollo (NDT)*

Las terapias para la función neuromotora, tales como el tratamiento de neurodesarrollo (NDT, n), frecuentemente forman parte de las intervenciones sobre la función motora. Se utilizan técnicas específicas de manejo y postura para impedir patrones de movimiento erróneos y hacer que el movimiento sea más eficaz. Estos métodos se les enseñan a los padres para ser utilizados en las actividades diarias del niño. Si bien los enfoques del tratamiento de neurodesarrollo son de uso generalizado en varios programas terapéuticos, no hay estudios científicos que demuestren claramente los beneficios de estas terapias en niños pequeños con síndrome de Down.

#### *El enfoque general para las intervenciones sobre la función motora*

Se recomienda que en las intervenciones sobre la función motora se utilicen técnicas que:

- Utilicen tipos variados de estímulos para provocar movimientos según la respuesta del niño
- Facilitar movimientos que el niño ya pueda hacer pero que tal vez no busque hacerlos por su cuenta
- Ayudarle al niño a aprender a resolver problemas y participar en la planificación, iniciación y realización de un movimiento

Es importante instruir a los padres y otras personas a cargo del cuidado del niño acerca de las técnicas apropiadas para cargar y manejar al niño. Por ejemplo, como existe la posibilidad de que los niños con síndrome de Down tengan problemas de cadera, puede ser importante cargar al niño con sus piernas juntas y no abrir las caderas. Puede ser importante modificar (o no utilizar) mochilas o cargadores del tipo “canguro” para que las piernas del niño permanezcan juntas cuando se lo cargue.

### *Cómo usar los equipos adaptativos y la tecnología asistencial*

Es importante que los dispositivos asistivos o equipos adaptativos sean apropiados para el niño desde el punto de vista del desarrollo. Es importante tener en cuenta la necesidad del niño de contar con equipos adaptativos que le ayudarán a alinear la postura, sentarse, pararse (por ejemplo apoyo lateral, dispositivos para pararse, sistemas de asiento y triciclos adaptados) y a moverse erguido hacia delante en forma independiente (por ejemplo caminadores, caminadores con control de postura, juguetes para arrastrar y juguetes para montarse). El uso de elementos ortopédicos o tablillas en las extremidades inferiores puede ayudar a algunos niños pequeños con síndrome de Down a mantener la alineación adecuada cuando caminan o están de pie.

### *Enfoques no recomendados para las intervenciones sobre la función motora*

Se debe analizar con precaución la posibilidad de utilizar actividades que involucren hiperflexión, hiperextensión y movimientos rotatorios rápidos del cuello, ya que los niños pequeños con síndrome de Down corren el riesgo de tener inestabilidad atlantoaxoidea (luxación cervical).

El uso de caminadores para bebés, centros de actividades (ExerSaucer), “inflables para saltar” y otros tipos de equipo similares están contraindicados para niños con síndrome de Down porque fomentan patrones de movimiento inadecuados que tienden a retrasar aún más el desarrollo motor. Además, los niños con síndrome de Down pueden no tener la estabilidad suficiente en las articulaciones para mantener una alineación adecuada mientras usan este tipo de equipos.

Los niños pequeños con síndrome de Down en general no poseen la estabilidad suficiente en el tronco, los brazos o las piernas para mantener una alineación adecuada cuando utilizan pesas o chalecos con peso. Si los llegaran a utilizar, deberán se controlarlos de cerca.

Se ha verificado que el uso de movimientos rotatorios no es eficaz para mejorar las habilidades motoras en los niños pequeños con síndrome de Down. Tampoco se recomienda que los niños con síndrome de Down hagan una serie de ejercicios de movilidad, salvo que el niño tenga una limitación específica en la movilidad de las articulaciones.

### **El desarrollo social**

Las intervenciones que apuntan a lograr el desarrollo social se centran en la atención social, las interacciones sociales, el apego y el juego. Estas intervenciones les ayudan a los padres a interactuar con sus hijos. Esto es importante porque los niños con síndrome de Down, en comparación con los niños normales, en general tienen menos iniciativa, reaccionan y comienzan a interactuar en forma más impredecible, demuestran a menudo menos expresiones emocionales y sus manifestaciones sociales y comunicacionales son más difíciles de interpretar. (Consulte la Tabla 15, página 87, para ver las recomendaciones específicas para cada edad.)

#### *Enfoque general para el desarrollo social*

Cuando se le pide a un niño con síndrome de Down que realice determinada acción, es importante captar su atención e reforzar de manera positiva las respuestas apropiadas a esos pedidos. Es importante recordar que es más probable que el niño responda ante instrucciones que sean directivas (específicas) que a instrucciones sugestivas (no específicas).

Como los niños con síndrome de Down tienden a prestar más atención a los rostros que a los objetos, es importante incentivarlos a interactuar con el entorno físico (por ejemplo, con juguetes) cuando estén en un grupo con otros niños. Para aumentar el nivel de compromiso constante del niño durante las actividades planificadas, conviene cambiar los estímulos en forma frecuente. También pueden servir las actividades con música para mejorar la interacción, la atención y la participación del niño.

Es importante darle al niño con síndrome de Down oportunidades para que inicie actividades. Puede ser útil recurrir a métodos tales como el refuerzo selectivo, así como contar con pares y adultos que le sirvan de modelo para

enseñar y motivar a los niños con síndrome de Down a que inicien interacciones sociales.

También es importante darle al niño oportunidades para que experimente muchas situaciones sociales en diferentes ámbitos con el fin de estimular e reforzar en forma selectiva respuestas emocionales adecuadas, facilitar el desarrollo del lenguaje, mejorar la interacción con los pares y fomentar la generalización de las respuestas emocionales.

### **Habilidades adaptativas/de autoayuda**

Las intervenciones centradas en ayudarle al niño a desarrollar sus habilidades adaptativas/ de autoayuda suelen ser las más importantes para las familias. Estas habilidades le permiten al niño funcionar de manera más independiente en las actividades cotidianas como vestirse/arreglarse, comer e ir al baño.

#### *Alimentación*

Se recomienda que a la hora de comer no haya otras distracciones, como la televisión, para ayudarle al niño con síndrome de Down a aprender a comer solo. La uniformidad en las rutinas a la hora de comer y la oportunidad de aprender observando a otros mientras comen pueden ayudar a facilitar el proceso de aprendizaje. Es importante ubicar bien al niño y darle el soporte necesario para sentarse durante las comidas.

Cuando el niño esté aprendiendo a alimentarse, es importante que use utensilios, platos y tazas que sean adecuados desde el punto de vista del desarrollo para sus habilidades motoras y cognitivas. El uso de equipos adaptativos específicos puede ayudarles a algunos niños a alimentarse solos. Por ejemplo, puede ser útil una cuchara con un mango curvo más grueso o una taza con dos manijas. (Importante: el uso de tazas con tapas con pico puede interferir con el desarrollo de la capacidad de cerrar los labios).

#### *Cómo vestirse*

Es importante incentivar a los niños con síndrome de Down a que ayuden a vestirse cuando parezcan estar listos para hacerlo. Cuando se le enseñe a vestirse solo, es importante utilizar ropa que sea apropiada desde el punto de vista del desarrollo para las habilidades motoras y cognitivas del niño. Cabe recordar que, en general, los niños aprenden a sacarse solos la ropa antes de aprender cómo ponérsela.

Hay varias técnicas para facilitar la enseñanza de las habilidades necesarias para que se vistan solos, como por ejemplo:

- Hacer modificaciones simples en la ropa para aumentar la independencia (por ejemplo, utilizar Velcro en lugar de botones, cierres y lazos, o agregarle al cursor del cierre un objeto fácil de agarrar.)
- Vestir al niño con ropa suelta y fácil de poner y sacar
- Modificar los métodos de vestimenta para que al niño le sea más fácil aprender
- Utilizar un enfoque de encadenamiento hacia atrás (por ejemplo, la persona a cargo del cuidado del niño completa los primeros pasos y luego le enseña al niño el último paso. Luego de que el niño haya dominado el último paso, se le enseñan los 2 últimos pasos. Ir agregando los pasos que se espera que el niño aprenda hasta que haya dominado la tarea.)

Es importante ubicar bien al niño y darle el soporte necesario de manera que ayudar al niño mientras se viste. Si el niño está bien ubicado y usa puntos de apoyo adecuados, podría facilitarse el desarrollo de la habilidad del niño para vestirse solo.

#### *Cómo aprender a ir al baño*

Es importante que el niño esté listo, desde el punto de vista del desarrollo, para comenzar a aprender a ir al baño. Es necesario que el niño haya desarrollado habilidades motoras y cognitivas para que pueda aprender a ir al baño. Cuando el niño demuestra algún tipo de regularidad en la evacuación, esto suele indicar que ya cuenta con mayor control de los esfínteres. Es importante reconocer que los niños con síndrome de Down suelen tener trastornos asociados que pueden hacer que la tarea de enseñarle a ir al baño resulte un desafío, como por ejemplo poco tono muscular, que puede hacer que el control de la vejiga sea más difícil.

Es importante permitir que el niño se familiarice con el baño y el inodoro antes de intentar enseñarle cómo ir al baño solo. Cuando se empieza a enseñarle a ir al baño, por lo general resulta útil que use siempre el mismo baño, si hay más de uno en la casa. También es importante que el orinal o el inodoro tengan el tamaño y la configuración adecuados para sostener al niño y permitirle toda la independencia posible para subir y bajar del asiento.

### ENFOQUES DE INTERVENCIÓN ESPECÍFICOS

#### Enfoques basados en la conducta y la educación

Los enfoques de intervención basados en la conducta y la educación son programas, estrategias, procedimientos y técnicas que se basan en principios generales del aprendizaje y la conducta. Las técnicas específicas varían, pero estos enfoques en general se basan en principios de conducta similares. Algunas técnicas se centran en lo que sucede antes de una determinada conducta, mientras que otras técnicas se centran en lo que sucede después. Otras técnicas involucran el desarrollo de habilidades y procedimientos para enseñar conductas alternativas más adaptativas. En general, estas estrategias consisten en construir o modificar conductas complejas a partir de conductas simples.

Cuando se utilizan técnicas conductuales es importante reconocer que hay varios tipos de estímulo de refuerzo que pueden utilizarse. Por ejemplo, existen refuerzos sensoriales (como la música), comestibles (como su golosina favorita) y sociales (como un elogio verbal). Entre los componentes importantes de los enfoques basados en la conducta y la educación, están:

- Identificar cuáles son los elementos que pueden utilizarse como refuerzos para cada niño
- Cómo variar los refuerzos
- Utilizar estímulos que sean visualmente característicos porque los niños con síndrome de Down responden mejor a los estímulos visuales que a los auditivos
- Simplificar las tareas complejas separándolas en componentes que sean más fáciles de aprender

#### *Enfoques naturalistas e directivos*

Las intervenciones basadas en la conducta y la educación, en general, son una combinación de enfoques naturalistas directivos. En los enfoques directivos, el docente o el psicoterapeuta estructuran el entorno, los estímulos y las consecuencias (que pueden no necesariamente ser una consecuencia lógica de las actividades o intereses actuales del niño). Los enfoques naturalistas suelen darse en el entorno habitual del niño y utilizan estímulos y consecuencias, como los refuerzos que estén relacionados con las actividades diarias del niño. En la práctica, hay pocas intervenciones que sean completamente directivas o completamente naturalistas.

### *Cómo tratar las conductas desadaptativas*

Las conductas desadaptativas (por ejemplo, dar pataletas, escaparse, desobedecer) son en general conductas adquiridas. Se recomienda que las intervenciones para estas conductas desafiantes se determinen utilizando una evaluación funcional de la conducta seguida por una intervención conductual, como ignorar la conducta, reforzar otras conductas en forma diferencial, distraer o volver a encauzar la atención y enseñar otras conductas.

Es importante determinar si hay detonantes identificables de conductas desadaptativas que puedan tratarse en el plan de intervención. Por ejemplo, algunas conductas desadaptativas pueden estar relacionadas con una hipersensibilidad a determinados estímulos sensoriales, como cuando el niño no permite que le pongan un cepillo de dientes en la boca debido a una hipersensibilidad oral. También es importante recordar que las conductas desadaptativas pueden ser la manera que tiene el niño de comunicar que una tarea o situación es muy difícil, incómoda o estresante.

### **Otros enfoques de intervención**

Hay muchos tipos de enfoques de intervención y programas que pueden tenerse en cuenta para un niño pequeño con síndrome de Down. Además de las terapias del desarrollo tradicionales o habituales (por ejemplo, la fisioterapia, la terapia ocupacional y la logopedia), también existen diversos modelos terapéuticos (como la integración sensorial, la acuaterapia, la equinoterapia y la musicoterapia) que suelen usarse como complemento o como parte de programas terapéuticos estándar. En general, varía mucho el grado de aplicación de estos enfoques, el tiempo necesario, el costo, la disponibilidad y los posibles daños y beneficios. También se consideran controvertidos algunos de estos enfoques.

Algunas terapias no habituales, como aquellas que incorporan actividades sensoriales (movimiento, música, arte) a otras técnicas terapéuticas, pueden ser beneficiosas para el desarrollo general del niño. Las terapias específicas, como la integración sensorial, la musicoterapia, la terapia artística y la equinoterapia tienen pocas probabilidades de ser perjudiciales desde el punto de vista físico si son implementadas por proveedores con los conocimientos y la experiencia necesarios y pueden tener algunos beneficios como la actividad física, la interacción social o la generalización de las habilidades del desarrollo.

Sin embargo, es importante entender que el panel que desarrolló la guía no ha encontrado datos científicos acerca del uso de estas terapias para mejorar las respuestas de los niños pequeños con síndrome de Down.



**Política de intervención temprana** ❖ La musicoterapia y la terapia artística no son servicios reembolsables según el Programa de intervención temprana del estado de Nueva York. En el caso de algunas intervenciones, tales como la integración sensorial, la acuaterapia y la equinoterapia, el Programa de intervención temprana podría reintegrar los honorarios de personal calificado, como por ejemplo un fisioterapeuta, tal como lo dispone el Plan Individualizado de Servicios Familiares, pero no reintegra otros gastos del programa como las de la piscina o del caballo. En el Anexo B, se enumera el personal calificado.

Si los padres y los familiares buscan información acerca de la discapacidad del niño, probablemente encuentren muchas fuentes de información acerca de alternativas de intervención, entre ellas, afirmaciones tentadoras acerca de intervenciones que prometen progresos espectaculares del niño.

Los padres deben entender cómo evaluar esta información y los profesionales que desean trabajar en forma eficaz con los padres deben entender cómo ayudarlos a tomar decisiones sobre las intervenciones, en especial si están pensando en optar por un enfoque controvertido no probado.

Siempre habrá nuevas teorías y técnicas y nuevas repeticiones de viejos métodos, en especial para aquellos trastornos para los cuales no se conocen tratamientos. Es importante reconocer que si los padres no reciben información acerca de terapias alternativas directamente de un profesional del ámbito de la salud o educación, pueden llegar a obtenerla de quienes proponen dichas terapias o de otros padres, y que esa información puede ser limitada, parcial o incorrecta.

Independientemente de la intervención específica en la que se esté pensando para un niño en particular, el proceso de tomar la decisión suele ser el mismo. Cuando estén tomando decisiones sobre las opciones de intervención, a los padres les puede resultar útil preguntarse lo siguiente.

---

### Tabla 14: Preguntas sobre intervenciones específicas

---

- ¿Qué deseo lograr con esta intervención? ¿Hay probabilidades de lograr ese objetivo con la intervención?
- En esta intervención, ¿se utilizan técnicas que pueden llegar a provocar daños o efectos adversos?
- ¿Qué efectos positivos espero obtener con la intervención?

---

**Tabla 14: Preguntas sobre intervenciones específicas**

---

- ¿Se le ha dado a esta intervención validez científica (con investigaciones bien planificadas) para los niños con síndrome de Down?
- ¿Es posible integrar esta intervención al programa actual de mi hijo?
- ¿Cuánto tiempo requiere? ¿Es razonable?
- ¿Cuáles son las ventajas y las desventajas de esta intervención? ¿Qué dicen otros padres al respecto (ventajas y desventajas)?
- ¿Qué afirman quienes proponen esta intervención? (Las promesas de progresos espectaculares pueden ser un “signo de advertencia”).
- ¿Sabe la persona que realiza la intervención de los problemas de salud y desarrollo asociados con el síndrome de Down?
- ¿Tiene esa persona experiencia laboral con niños pequeños con síndrome de Down?
- ¿Qué piensan el pediatra y los demás profesionales que trabajan con mi hijo acerca de la pertinencia de la intervención?

*Adaptado de: Nickel 1996  
(Continuación de la página anterior)*

---

Es importante que los profesionales les brinden información exacta a los padres acerca de las opciones de intervención para que puedan tomar una decisión fundamentada. Para garantizar que sea precisa la información brindada acerca de intervenciones no habituales, se recomienda que:

- Los profesionales tengan conocimientos sobre intervenciones alternativas, que abarquen los beneficios propuestos, los posibles daños y los costos
- Los profesionales estén dispuestos a hablar acerca de intervenciones alternativas y reserven el tiempo necesario para ello como parte del plan de gestión inicial y cada vez que los padres planteen dudas sobre tales intervenciones
- Cuando los profesionales hablen acerca de intervenciones alternativas con las familias, se cercioren de que la charla sea informativa y de dejar en claro que no significa que se esté avalando la intervención en cuestión

Cualquiera sea la intervención que los padres deseen intentar, se recomienda que:

- Haya un punto de referencia y se evalúe continuamente el progreso del niño

- Haya una modificación adecuada del progreso del niño y que sea la modificación necesaria
- Haya metas definidas para la intervención y mediciones objetivas de sus resultados
- La intervención sea compatible con otras intervenciones que esté recibiendo el niño y que se coordine con ellas para evitar posibles conflictos en el logro de los objetivos buscados



**Política de intervención temprana** ❖ Todas las intervenciones deben estar incluidas en un Plan individualizado de servicios familiares acordado por los padres y el Funcionario de intervención temprana. El IFSP debe constar por escrito y tener los componentes que debe incluir tal como lo determina el reglamento del programa en el Artículo 69-4.11 (10) del título 10 del NYCRR. Consulte el Anexo B.

### *La terapia de integración sensorial*

La terapia de integración sensitiva (SI por sus siglas en inglés) evalúa a si los niños tienen trastornos en el procesamiento sensitivo y les brinda la estimulación sensitiva adecuada. Las experiencias sensoriales utilizadas suelen incluir el juego orientado hacia objetivos con actividades para mejorar la percepción. Estas actividades, en general, forman parte de enfoques de fisioterapia o terapia ocupacional. El objetivo de la terapia de integración sensitiva es facilitar el desarrollo de la capacidad de procesar información sensitiva del sistema nervioso. No hay ningún estudio científico que compruebe la eficacia de la integración sensitiva como un enfoque de terapia independiente.

### *La musicoterapia y la terapia artística*

Si bien se incluyen varias actividades con música y arte dentro del contexto de los enfoques habituales de intervención, hay quienes son partidarios del uso de programas específicos aparte denominados “musicoterapia” y “terapia artística.” Quienes proponen estos programas sugieren que pueden redundar en progresos en la interacción social y en el desarrollo del lenguaje (musicoterapia) y en un aumento de las habilidades motoras y cognitivas (terapia artística). No hay ningún estudio científico que compruebe la eficacia de ninguna de estas terapias (como un enfoque de terapias separadas) para niños con síndrome de Down.



**Política de intervención temprana** ❖ La musicoterapia y la terapia artística no son servicios reembolsables según el Programa de intervención temprana del estado de Nueva York.

### *La equitación como terapia (equinoterapia)*

La equitación como terapia (equinoterapia) se utiliza a veces como una intervención para niños con síndrome de Down, aunque no tan a menudo para niños menores de 3 años. Entre los principales objetivos de la equinoterapia, están la movilización de la pelvis, la columna lumbar y la articulación de la cadera; la activación de los músculos de la cabeza y del tronco; el desarrollo del control postural de la cabeza y del tronco y el desarrollo de reacciones de equilibrio en el tronco.

No hay ningún estudio científico que compruebe la eficacia de la equinoterapia para mejorar el desarrollo motor en niños pequeños con síndrome de Down. En el caso de los niños pequeños con síndrome de Down, así como en el de todos los niños de este grupo de edad, cuando se decida si se utilizará o no este enfoque de intervención deberán tenerse en cuenta las posibles lesiones que puede ocasionar la equitación.

### *La educación conductiva*

La educación conductiva es un enfoque pedagógico que se centra principalmente en la función motora. Este enfoque se basa en la teoría de que los patrones motores anormales pueden transformarse en patrones motores funcionales mediante un “entrenamiento” intensivo para desarrollar vías neurales alternativas. En los Estados Unidos, muchos programas de educación conductiva sólo utilizan determinados principios de este método. No se ha demostrado mediante ningún estudio científico comparativo que la educación conductiva sea eficaz para mejorar el desarrollo motor de los niños pequeños con síndrome de Down.

En el caso de los niños con discapacidades motoras, preocupa el hecho de que, salvo que los niños sean muy bien controlados, existe algún riesgo de desarrollar patrones motores patológicos persistentes. Es importante reconocer que el enfoque de la educación conductiva puede demandarles mucho tiempo tanto a los padres como a los profesionales y puede restarle tiempo a otras terapias que podrían ser adecuadas y eficaces para el niño. El panel que desarrolló la guía no

ha encontrado indicios que demuestren que la educación conductiva mejora las respuestas en niños pequeños con síndrome de Down.

### *Otros enfoques alternativos de intervención*

En la sección Intervenciones relacionadas con la salud, se habla acerca de otras intervenciones "alternativas" que están más relacionadas con la salud (tales como las megavitaminas y la terapia de células fetales).

## **INTERVENCIONES RELACIONADAS CON LA SALUD**

Varias enfermedades suceden más comúnmente en niños con síndrome de Down que en niños con crecimiento normal. Algunas de estas enfermedades figuran en la tabla 2 (página 14). Esta guía se centra en las intervenciones relacionadas con la audición y la visión, el crecimiento y la nutrición, problemas en la alimentación relacionados con la función motora oral y la terapia tiroidea. Se incluye también información sobre algunas intervenciones generalmente consideradas como "alternativas", experimentales o controvertidas, como las megavitaminas y el uso de piracetam.

Se recomienda que los niños con síndrome de Down reciban la misma rutina de cuidados preventivos generales de salud que los niños con crecimiento normal. A su vez, se recomienda que los médicos sigan las líneas generales creadas por el American Academy of Pediatrics Committee on Genetics (Comité de Genética de la Academia Estadounidense de Pediatría) para proveer cuidados médicos a niños con síndrome de Down.

Se recomienda que el médico de cabecera sea el responsable del cuidado general de la salud del niño, y que sea él quien lo derive, según sea necesario, a otros profesionales de la salud (por ejemplo, a un pediatra especializado en anomalías congénitas, audiólogo, genetista, cardiólogo, endocrinólogo, oftalmólogo o a un otorrinolaringólogo).

Es importante que los médicos hablen con las familias de los niños con síndrome de Down sobre las terapias no aprobadas o experimentales para desalentar la desinformación y ayudar a las familias a generar expectativas realistas sobre las opciones terapéuticas.



**Política de intervención temprana** ❖ El programa de intervención temprana no cubre los gastos de intervenciones médicas o procedimientos quirúrgicos ni de los servicios de atención primaria que necesita cualquier niño (por ejemplo, las vacunas y los controles pediátricos de rutina).

### **Intervenciones nutricionales, Vitaminoterapia y hormonoterapia**

Muchos métodos de intervención se centran en el crecimiento, la nutrición y el metabolismo porque estos temas son particularmente importantes para bebés y niños pequeños con síndrome de Down. Estos métodos incluyen terapias habituales (tales como la intervención nutricional y el asesoramiento dietético dado por un nutricionista matriculado) así como también, muchas terapias que son consideradas más controvertidas (tales como las megadosis de vitaminas, la complementación por boca con dosis bajas de zinc o el uso de hormona de crecimiento).



**Política de intervención temprana** ❖ Los servicios nutricionales (consultar el Anexo B) son considerados servicios de intervención temprana. Sin embargo, el Programa de intervención temprana no cubre las vitaminas, los suplementos nutricionales ni las hormonas de crecimiento.

#### *Los componentes de la intervención nutricional*

La intervención nutricional puede incluir:

- Asegurar una dieta equilibrada que satisfaga las necesidades nutricionales del niño
- Establecer los alimentos adecuados para los niños con problemas de la conducta alimentaria (para fomentar el desarrollo motor oral y la aceptación de una mayor variedad de alimentos)
- Diseñar dietas adecuadas para niños con problemas de la deglución (motricidad oro-alimentaria) u otras enfermedades asociadas que puedan afectar la alimentación (como la enfermedad celíaca)
- Proporcionar asesoramiento alimentario para prevenir la obesidad

## CAPÍTULO IV: INTERVENCIÓN

---

- Proporcionar pautas alimentarias para controlar la el estreñimiento (frecuentemente asociado a la baja tonicidad muscular y a cantidades insuficientes de líquidos y fibra vegetal en la dieta)
- Proporcionar intervención alimentaria para las carencias nutritivas

### *Terapia suplementaria de vitaminas y minerales*

No se ha demostrado que las megadosis de vitaminas mejoren el crecimiento, el desarrollo, el comportamiento o la salud en general de los niños con síndrome de Down. Tampoco existe ninguna indicación clara para administrar dosis elevadas de vitamina B<sub>6</sub> (piridoxina) a niños con síndrome de Down. El panel tampoco encontró ningún indicio que respalde la complementación oral de zinc en dosis bajas a largo plazo para mejorar la inmunodepresión o disminuir las infecciones en los niños con síndrome de Down. No se recomiendan los suplementos vitamínicos para niños pequeños (salvo las vitaminas habituales) a menos que sean recetadas por un médico para corregir una carencia de vitaminas diagnosticada. Es importante recordar que las vitaminas y los minerales en altas dosis se asocian con efectos adversos y con toxicidad.



**Política de intervención temprana** ❖ El Programa de intervención temprana no cubre los suplementos nutricionales.

### *Tratamiento con hormona de crecimiento*

No es una práctica habitual la administración de hormona de crecimiento a los niños con síndrome de Down. No se recomienda el uso rutinario de hormona de crecimiento en los niños con síndrome de Down. No han sido estudiados minuciosamente los beneficios y los riesgos asociados al uso de hormona de crecimiento en los niños con síndrome de Down.

Es necesario tener en cuenta los riesgos, los beneficios y los efectos a largo plazo del tratamiento con hormona de crecimiento para un niño con disminución comprobada de esta hormona.



**Política de intervención temprana** ❖ El Programa de intervención temprana no cubre la hormona de crecimiento, la hormona tiroidea u otros medicamentos.

### *Tratamiento con hormona tiroidea*

Se recomienda hacer una consulta con un endocrinólogo pediátrico si la función tiroidea está alterada. Es importante que un niño con niveles bajos de hormona tiroidea (hipotiroidismo) reciba el tratamiento de restitución adecuado. Es importante saber que los niños con síndrome de Down pueden tener la HET (hormona estimulante de la tiroides) transitoriamente elevada y que vuelve a sus valores normales sin tratamiento alguno. Sin embargo, para los niños con valores elevados constantes de la HET, se recomienda la complementación con medicación tiroidea, aún cuando el valor de T<sub>4</sub> (tiroxina) sea normal, ya que existe la posibilidad de una descompensación en cualquier momento durante los 3 primeros años de vida.

### **Intervenciones sobre la función motora oral /alimentación**

Los bebés y los niños pequeños con síndrome de Down tienen frecuentemente varios trastornos de la función motora oral y la alimentación. Es importante que las intervenciones guiadas por profesionales sobre la función motora oral para niños con síndrome de Down sean llevadas a cabo por personas con conocimiento y experiencia en el aspecto específico en el que se centre la intervención.

Entre las intervenciones sobre los trastornos de la función motora oral, están las intervenciones conductuales para mejorar la postura de la lengua y fomentar el desarrollo adecuado de la mandíbula, el labio y los movimientos de la lengua para comer, beber y hablar, y enseñarles a los padres técnicas para facilitar la alimentación de sus hijos y la transición hacia los alimentos sólidos. Es importante tener en cuenta el nivel de desarrollo del niño (no la edad cronológica) cuando se decida si el niño está preparado para avanzar en la alimentación.

Es importante tener en cuenta la necesidad del control médico de los padecimientos crónicos de los senos paranasales y otros de índole respiratoria que puedan afectar la posición de la mandíbula y la lengua. La postura crónica de la boca abierta puede sacar a la mandíbula y la lengua de su lugar y evitar que degluta y hable bien. También puede ser útil tener en cuenta el tratamiento con una placa de paladar como una alternativa a otras intervenciones sobre la función motora oral.

### **Intervenciones para los problemas de la audición y del oído**

Son muy comunes los problemas de la audición y del oído en niños pequeños con síndrome de Down. Los niños con síndrome de Down son particularmente

proclives a padecer otitis media exudativa (OME), que puede asociarse con una pérdida auditiva temporaria o, con más frecuencia, crónica.

Si un niño padece una pérdida auditiva, se recomienda el uso de audífono o de otros dispositivos de asistencia, como los sistemas de frecuencia modulada (FM). Un sistema de FM es un tipo de dispositivo de amplificación que se usa para ayudar a reducir los efectos negativos del ruido y de la distancia sobre la percepción del habla. Un sistema de FM está compuesto principalmente por un micrófono inalámbrico utilizado por la persona que habla y un auricular electrónico que recibe las señales del micrófono (utilizado por la persona con la pérdida auditiva). Existen muchos tipos de sistemas de FM, como los personales o los sistemas auditivos de campo.



**Política de intervención temprana** ❖ Los dispositivos de amplificación personales como los audífonos son considerados dispositivos de tecnología asistencial en el Programa de intervención temprana.

### *Intervención médica para la otitis media*

Si quirúrgicamente se colocaran diábolos (tubos que igualan presiones; PE por sus siglas en inglés) para tratar la otitis media en un niño con síndrome de Down, se recomienda que se le haga una prueba auditiva al niño luego de la colocación de los tubos y que un médico lo evalúe de manera continua para cerciorarse de que los tubos estén funcionando bien. Es importante explicarles a los padres que los diábolos para la otitis media suelen caerse luego de varios meses y puede que haga falta reemplazarlos.



**Política de intervención temprana** ❖ El Programa de intervención temprana no cubre las intervenciones médicas ni los procedimientos quirúrgicos ni los servicios de atención primaria, como las vacunaciones y las visitas pediátricas de rutina que puede necesitar cualquier niño.

### **Otras intervenciones relacionadas con la salud**

El piracetam y la terapia con células fetales son dos tratamientos “controvertidos” que en algunas oportunidades fueron fomentados para el tratamiento de niños con síndrome de Down.

El Piracetam es una droga que pretende tener propiedades relacionadas con el mejoramiento cognitivo. Ha sido evaluada en ensayos clínicos realizados a personas adultas con demencia, enfermedad de Parkinson y lesiones traumáticas cerebrales y en niños con problemas de aprendizaje. No pudieron demostrarse efectos beneficiosos homogéneos en los ensayos clínicos. No se encontraron estudios con niños con síndrome de Down. El panel que elabora la guía no encontró ningún indicio que respalde el uso de piracetam como una intervención para los niños con síndrome de Down.

La terapia con células fetales consiste en la administración de células liofilizadas obtenidas de tejidos fetales de animales. Quienes proponen esta terapia sostienen que mejoraría el coeficiente intelectual (CI), las habilidades motoras, el comportamiento social, la altura, la función inmunológica, las habilidades del lenguaje y la memoria del niño y reduciría algunos de los rasgos físicos del síndrome de Down. El panel que elabora la guía no encontró ningún indicio que demuestre la eficacia de la terapia celular. La terapia celular es ilegal en los Estados Unidos y no se recomienda para los niños con síndrome de Down.

---

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

---

**Desde el nacimiento hasta los 4 meses*****Intervenciones sobre la comunicación***

- Evaluar la necesidad de facilitar la función oral motora y la alimentación
- La intervención de un profesional calificado con el padre y el niño según las necesidades del niño y la familia
- Entre las indicaciones para una intervención sobre el habla y el lenguaje durante el período comprendido desde el nacimiento hasta los 4 meses, pueden estar:
  - Si el niño padece una pérdida auditiva
  - Si existe un problema con la alimentación
  - Si los padres señalan la necesidad de contar con más ayuda o respaldo para el habla y el lenguaje
- Enseñarles a los padres técnicas o actividades que puedan estimular el desarrollo comunicacional, a saber:
  - Seguimiento de la estimulación auditiva
  - Orientación hacia las voces
  - Vocalización al hablarle

***Intervenciones sobre la función motora***

- Empezar con las intervenciones sobre la función motora antes de que cumpla el

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

---

primer mes. El objetivo principal de la intervención temprana sobre la función motora es:

- Prevenir los patrones de movimientos compensatorios que puedan afectar el desarrollo motor posterior.
- Prevenir el desarrollo de deformidades como consecuencia de una postura típica persistente
- Proporcionarles educación y respaldo a los padres (por ejemplo: enseñarles cómo posicionar y manejar al niño)
- Centralizarse en el desarrollo del control postural (capacidad para controlar la cabeza y el tronco). El desarrollo de un correcto control postural ayudará a facilitar la adquisición de futuras habilidades motoras específicas

### *Intervenciones sobre aspectos del conocimiento*

- Introducir lo antes posible la enseñanza de habilidades cognitivas utilizando los principios de la teoría del aprendizaje (Tabla 13, página 69)
- Iniciar la enseñanza de habilidades cognitivas con los padres/personas que estén a cargo del cuidado del niño, en las que se incluyan:
  - Hacer que los padres muevan un objeto para que el bebé lo siga visualmente
  - Decir el nombre del niño
  - Decirle al niño el nombre o la marca de los objetos que tiene a la vista
  - Leerle y cantarle al niño con frecuencia.

### **Desde los 4 hasta los 12 meses**

#### *Intervenciones sobre la comunicación*

- intervención continua sobre el habla y el lenguaje con el niño y el padre/persona a cargo de su cuidado. Entre los componentes más importantes de la terapia durante este período encontramos:
  - Alentar el balbuceo
  - Hacer gestos informales (como los señalar)
  - intervención directa con el niño y la persona a cargo de su cuidado poniendo el énfasis en la capacitación de este último en técnicas de estimulación del lenguaje adecuadas para la particularidad del niño
- Proporcionar actividades que estimulen el lenguaje para fomentar el desarrollo del lenguaje expresivo
- Controlar la función motora oral (fuerza y coordinación del labio y de la mandíbula y la función de la lengua) y ayudar en la alimentación y en el habla según sea necesario

---

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

---

***Intervenciones sobre la función motora***

- Intervenciones sobre la función motora continuas relacionadas con el control postural que se concentren en el desarrollo de lo siguiente:
  - Control postural para lograr que enderece la cabeza y el tronco y soporte su peso con las extremidades superiores en posición decúbito prono (apoyadas sobre el abdomen)
  - El control suficiente del tronco y de la cabeza para lograr la alineación adecuada cuando se sienta
  - Control postural, estabilidad escapular y fortaleza de las extremidades superiores para mantener el control de la motricidad fina.
  - Movimientos variados de las piernas para fomentar que logre quedar de pie
  - Movimientos de transición (rodar, girar decúbito prono, reptar (gatear), sentarse o dejar de estar en esa posición, etc.)
  - La capacidad de moverse contra la gravedad y llevarse las manos a la línea media y a la boca
- Empezar con intervenciones sobre la función motora que se centren en la adquisición de destrezas de motricidad fina aproximadamente al sexto mes. Entre los componentes importantes de la intervención sobre la motricidad fina, encontramos:
  - La estabilidad de los hombros sobre el abdomen mientras alarga la mano
  - Los movimientos de la mano a la boca
  - La fuerza de prensión manual
  - La pinza digital
  - La traslación de objetos de una mano a la otra
  - El uso aislado del dedo índice
- Las actividades de resistencia (adquisición de la fuerza) pueden servir para aumentar la fortaleza de niños pequeños con síndrome de Down luego de los 4 meses de edad.

***Intervenciones sobre aspectos del conocimiento***

- Seguir enseñando habilidades cognitivas utilizando los principios de la teoría del aprendizaje
- Seguir enseñando habilidades cognitivas con el padre/persona a cargo del cuidado del niño, como:
  - Dejar un juguete con un cordel fuera de su alcance dejando el cordel cerca del bebé

*(Continuación de la página anterior)*

---

---

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

---

- Esconder parcialmente un juguete y que quede al alcance del niño
- Esconder un juguete pequeño en una caja fácil de abrir
- Mostrarles a los bebés imágenes con muchos colores o contrastes
- Proporcionar un móvil que se haga algún movimiento cuando el bebé se mueva en la cuna

### **Desde los 12 hasta los 24 meses**

#### ***Intervenciones sobre la comunicación***

- Seguir dando terapia del habla y del lenguaje adecuada según las necesidades individuales del niño y continuar capacitando en forma práctica y teórica a los padres sobre técnicas de estimulación del lenguaje
- Incrementar la frecuencia y la intensidad de las intervenciones sobre la comunicación desde los 12 a los 24 meses, según corresponda, porque:
  - Las habilidades del lenguaje hablado suelen acelerarse a esta edad y puede que se necesite su facilitación
  - Se hace mayor la divergencia entre el progreso en el desarrollo de los niños con síndrome de Down y el de los niños normales de la misma edad
- Proporcionar oportunidades para la interacción lingüística con otros niños para ayudar a la estimulación y generalización de las habilidades del lenguaje (jardines de infancia, guarderías, grupos de terapia, etc.)
- Continuar con las intervenciones sobre la función motora para tratar problemas musculares que afecten la respuesta expresiva y oral del niño

#### ***Intervenciones sobre la función motora***

- Continuar con la intervención para el desarrollo de las habilidades de motricidad fina. Entre los componentes más importantes, se encuentran:
  - Los patrones de prensión
  - La fuerza de prensión manual
  - El control digital y del pulgar
  - La coordinación óculomanual
  - La manipulación con una mano
  - La coordinación bilateral
  - La estabilidad de los hombros
  - La capacidad de soltar/dejar caer objetos
  - El movimiento más definido dentro de los patrones de prensión

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

- Continuar con las intervenciones para el desarrollo de habilidades de motricidad gruesa con el objetivo puesto en la utilización del control muscular, la postura y los movimientos más que en las posiciones compensatorias. Entre lo que se deben tratar, está:
  - El desarrollo del desplazamiento lento con las manos y las rodillas
  - El desarrollo del control postural suficiente para sentarse y salir de esa postura siguiendo patrones variados
  - El desarrollo del balanceo para pararse, estar de pie y caminar sosteniéndose de objetos
  - El equilibrio y la coordinación de los músculos del tronco
  - El control coordinado de la cadera, las rodillas, los tobillos y los pies
  - La utilización de movimientos variados para la transición

***Intervenciones sobre aspectos del conocimiento***

- Seguir enseñando habilidades cognitivas adecuadas para la edad utilizando los principios de la teoría del aprendizaje
- Comenzar la introducción en experiencias de aprendizaje grupal
- Seguir enseñando habilidades cognitivas con el padre/persona a cargo del cuidado del niño

**Desde los 24 hasta los 36 meses**

***Intervenciones sobre la comunicación***

- Seguir dando terapia del habla y del lenguaje adecuada para el niño en particular y continuar capacitando en forma práctica y teórica a los padres sobre técnicas de estimulación del lenguaje
- Brindar oportunidades para la intervención en un ámbito grupal estructurado de pares con el objetivo de:
  - Aumentar las habilidades lingüísticas
  - Facilitar las clases de comunicación
  - Brindar oportunidades para la interacción lingüística con los pares
- Las intervenciones sobre el lenguaje hablado para el grupo de la edad de referencia deben tener como objetivo
  - Mejorar el vocabulario (oral y gestual)
  - Mejorar las habilidades del lenguaje receptivo y expresivo

*(Continuación de la página anterior)*

---

**Tabla 15: Resumen de las recomendaciones de las intervenciones específicas para cada edad**

---

- Mejorar la motricidad del habla

***Intervenciones sobre la función motora***

- Continuar con las intervenciones para el desarrollo de las habilidades de la motricidad fina. Entre los componentes más importantes, se encuentran:
  - El uso de elementos para colorear o escribir
  - Hacer girar perillas y tapas
  - Rotar los antebrazos
- Continuar con las intervenciones para el desarrollo de las habilidades de la motricidad gruesa. Entre los componentes más importantes, se encuentran:
  - El desarrollo de la marcha independiente
  - Equipos/juguetes adecuados que propicien oportunidades para realizar movimientos verticales independientes
  - El desarrollo de la habilidad para subir una escalera
  - El desarrollo de habilidades motoras de alto nivel

***Intervenciones sobre aspectos del conocimiento***

- Seguir enseñando habilidades cognitivas utilizando los principios de la teoría del aprendizaje
- Incluir oportunidades para la interacción con otros niños en actividades estructuradas y semiestructuradas
- Reforzar las habilidades cognitivas por medio de la experiencia con pares de la edad de desarrollo o cronológica
- Propiciar oportunidades para la generalización y la exploración que permitan al niño desarrollar maestría y conocimientos en ámbitos educativos
- Seguir enseñando habilidades cognitivas con el padre/persona a cargo del cuidado del niño

*(Continuación de la página anterior)*

---

**ANEXO A: PRUEBAS PARA IDENTIFICAR Y EVALUAR A LOS NIÑOS PEQUEÑOS CON SÍNDROME DE DOWN**

*Anexo A Contenidos*

Cuestionarios por edades y por etapas (ASQ)..... 95

Escala Motora Infantil de Alberta (AIMS, Alberta Infant Motor Scale) ..... 96

Inventario de Desarrollo Battelle (BDI, Battelle Developmental Inventory) ..... 97

Escalas de Bayle para medir el desarrollo de bebés II (BSID-II, Bayley Scales of Infant Development II), segunda edición 1993 (Nota: tercera edición, 2005)..... 98

Programa Carolina para bebés y niños de hasta dos años y medio con necesidades especiales (CCITSN, Carolina Curriculum for Infants and Toddlers With Special Needs) ..... 99

Medición de la Independencia Funcional para niños (WeeFIM, Functional Independence Measure for Children) ..... 100

Esquemas de desarrollo de Gesell (GDS, Gesell Developmental Schedules) –Revisados..... 101

Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii (HELP, Hawaii Early Learning Profile)..... 102

Escala internacional de rendimiento de Leiter (LIPS, Leiter International Performance Scale) ..... 103

Escalas del desarrollo motor de Peabody (PDMS, Peabody Developmental Motor Scales) ..... 104

Inventario de la evaluación de discapacidad pediátrica (PEDI, Pediatric Evaluation of Disability Inventory)..... 105

Prueba de la sensibilidad en bebés (TSFI, por sus siglas en inglés)..... 106

La evaluación motora de bebés y niños de hasta 3 años (TIME, por sus siglas en inglés) ..... 107

Escalas de conducta adaptativa de Vineland (VABS, por sus siglas en inglés) ..... 108

---

**Cuestionarios por edades y por etapas (ASQ)**


---

<i>Tipo de prueba</i>	Una serie de 11 cuestionarios sobre el desarrollo que contiene 30 puntos cada uno. Enviado periódicamente a los padres de los niños que demuestran potenciales problemas del desarrollo.
<i>Objetivo</i>	Identificar a los niños que necesitan seguir siendo evaluados y que probablemente haya que derivarlos para que reciban una valoración de su desarrollo y servicios afines.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde los 4 hasta los 48 meses de edad. Se recomienda que se los evalúe a los 4, 8, 12, 16, 20, 24, 30, 36 y 48 meses.
<i>Componentes</i>	Entre de los aspectos investigados se encuentran, la motricidad gruesa, la motricidad fina, la comunicación, la individualización y la socialización y la resolución de problemas. Existen 3 versiones.
<i>Calificación</i>	Las respuestas de los padres con “sí”, “a veces” o “no aún” se convierten en las calificaciones utilizadas para hacer el seguimiento del desarrollo de los niños.
<i>Horario</i>	Lleva aproximadamente 20 minutos responder el cuestionario.
<i>Normalización</i>	Las pruebas se normalizaron sobre un grupo muestral de 2008 niños (53% fueron varones; las ocupaciones y los grupos étnicos de las familias fueron variados). En el grupo muestral, participaron niños con discapacidades y aquellos niños en situaciones de riesgo médicas o del entorno. En el manual, se brindan datos estadísticos de fiabilidad y validez de las pruebas.
<i>Capacitación</i>	Para responder el cuestionario, los padres utilizan sus observaciones en un entorno natural.
<i>Otras versiones</i>	Español

---

---

**Escala Motora Infantil de Alberta (AIMS, Alberta Infant Motor Scale)**

---

<i>Tipo de prueba</i>	Una evaluación normalizada del desarrollo de los bebés.
<i>Objetivo</i>	Medir la maduración de la motricidad gruesa de los bebés. Identificar a los bebés cuyo desempeño motor esté retrasado o sea anormal.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta los 18 meses (marcha independiente)
<i>Componentes</i>	Valora 58 puntos para detectar bebés con mayor riesgo de padecer problemas motores. El objetivo de la evaluación se centra en el control postural relacionado a cuatro posiciones: la supinación, la pronación, sentado y de pie.
<i>Calificación</i>	Los resultados se obtienen de la observación sin intervención o con poca.
<i>Horario</i>	15 minutos
<i>Normalización</i>	Basado en un grupo muestral de 2400 bebés
<i>Capacitación</i>	Los fisioterapeutas observan a los bebés

---

---

**Inventario de Desarrollo Battelle (BDI, Battelle Developmental Inventory)**

<i>Tipo de prueba</i>	Basadas en criterios y pautas específicos con normas sobre la audición usando instrucciones verbales y respuestas sin uso del habla. Es una medición de las habilidades de 5 aspectos del desarrollo. Incluye una prueba de detección con 28% de los puntos. Permite la evaluación de fuentes múltiples.
<i>Objetivo</i>	Identificar niños discapacitados, fortalezas y debilidades de niños normales, planes de instrucción adecuados para cada niño en particular y hacer el seguimiento del progreso del niño.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta los 8 años de edad
<i>Componentes</i>	La prueba tiene un formulario con cinco aspectos: la individualización y la socialización, la adaptación, la motricidad, la comunicación y el conocimiento. El manual viene con algunos materiales para las pruebas.
<i>Calificación</i>	La calificación de los puntos va de 0 a 2 y está basada en entrevistas a las personas que cuidan al niño o a profesores, en la observación o en la realización de las tareas. Se incluyen las habilidades incipientes. Los puntajes incluyen rangos de percentiles para la prueba en su totalidad, los aspectos mencionados y algunos subaspectos. Pueden obtenerse resultados estándar si se transforman los percentiles.
<i>Horario</i>	La prueba completa insume 1 a 2 horas, la prueba de detección lleva de 0 a 30 minutos y el aspecto cognitivo, 30 minutos.
<i>Normalización</i>	Se seleccionó un total de 800 niños según la región, el sexo, la raza y el lugar de residencia urbano o rural de acuerdo con estadísticas del censo del año 1981.
<i>Capacitación</i>	No especificada

---

---

**Escalas de Bayle para medir el desarrollo de bebés II (BSID-II, Bayley Scales of Infant Development II), segunda edición 1993 (Nota: tercera edición, 2005)**

---

<i>Tipo de prueba</i>	Una evaluación normalizada del desarrollo de los bebés.
<i>Objetivo</i>	La prueba pretende medir el nivel de desarrollo de los niños en tres aspectos: el cognitivo, el motor y el conductual.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta los 42 meses de vida
<i>Componentes</i>	La prueba de BSID-II consta de tres escalas de calificación: mental, motora y conductual. Está compuesta de puntos que apuntan a identificar niños pequeños que estén en riesgo de presentar retraso en el desarrollo.
<i>Calificación</i>	Se presenta en un orden determinado una "series de puntos" basada en la edad que se califica con cierta flexibilidad del examinador. Se presentan puntajes normalizados para ambos índices, el de desarrollo mental (MDI, Mental Development Index) o el de desempeño del desarrollo (PDI, Performance Development Index).
<i>Horario</i>	De 30 a 60 minutos
<i>Normalización</i>	Los datos normativos de las Escalas de Bayle para medir el desarrollo de bebés reflejan la población estadounidense en cuanto a la raza o grupo étnico, sexo de los bebés, nivel de educación de los padres y ubicación demográfica del bebé. La prueba de Bayley se normalizó sobre la base de 1700 bebés, niños pequeños que ya deambulan y niños preescolares de entre 1 y 42 meses de edad. Se establecieron las normas utilizando grupos muestrales que excluyeron a niños con discapacidad, prematuros y otros grupos de riesgo. Pueden utilizarse resultados corregidos para estos grupos de mayor riesgo, pero su uso es controvertido.
<i>Capacitación</i>	Hace falta contar con la capacitación y experiencia adecuadas para realizar y calificar bien la evaluación.

---

---

**Programa de Carolina para bebés y niños de hasta dos años y medio con necesidades especiales (CCITSN)**


---

<i>Objetivo</i>	Una evaluación basada en el programa que se utiliza para determinar las intervenciones para bebés y niños de hasta 2 y ½ años con necesidades especiales de leves a graves.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta el nivel de desarrollo de los 24 meses
<i>Componentes</i>	<p>El programa se divide en 26 módulos de enseñanza que abarcan los 5 aspectos del desarrollo. Actividades específicas y adaptaciones adecuadas para diversos niveles funcionales y discapacidades, que incluyen la deficiencia de la percepción y los retrasos en la motricidad.</p> <p>Las actividades de instrucción están orientadas a los procesos y proporcionan sugerencias para incorporar actividades al cuidado diario y modificaciones para bebés con deficiencias motoras, visuales o auditivas.</p>
<i>Calificación</i>	El modo de calificar cada punto es satisfactorio/no satisfactorio. El desempeño del bebé también puede calificarse como parcialmente satisfactorio según el criterio del examinador. Para alcanzar los objetivos específicos de enseñanza, el niño deberá realizar satisfactoriamente un punto en 3 de las 5 pruebas.
<i>Horario</i>	No especificada
<i>Normalización</i>	Normalización basada en criterios específicos. Los puntajes no hacen referencias a ninguna norma. El programa y las evaluaciones probados en el campo se proporcionan con detalles. Se informó un intervalo de confianza del 96.9 % entre los métodos de clasificación para la primera edición.
<i>Capacitación</i>	No requiere capacitación formal. Creado para que lo administren profesionales de numerosas disciplinas.

---

---

**Medición de la Independencia Funcional para niños (WeeFIM, Functional Independence Measure for Children)**

---

<i>Objetivo</i>	Evaluar funcionalmente a los niños para determinar la intensidad de la discapacidad y cuantificar la asistencia requerida.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde los 6 meses hasta los 7 años
<i>Componentes</i>	Mide una serie de 18 habilidades funcionales basadas en los cuidados personales, el control de esfínteres, los traslados, la locomoción, la comunicación y el conocimiento de las conductas sociales.
<i>Calificación</i>	El resultado se mide en una escala secuencial de siete niveles que va desde la absoluta dependencia a la independencia completa y que se basa en la entrevista a las personas que cuidan al niño, la observación directa o la combinación de ambas.
<i>Horario</i>	No especificada
<i>Normalización</i>	No especificada
<i>Capacitación</i>	Se requiere un programa de capacitación para los examinadores en el que se incluyan clases, vídeos de clasificaciones y la realización por escrito de tres estudios de casos.

---

---

**Esquemas de desarrollo de Gesell (GDS) –Revisados**

---

<i>Tipo de prueba</i>	Prueba normalizada del desarrollo general del niño.
<i>Objetivo</i>	Tiene la intención de evaluar el desarrollo general del niño. Creado en un principio como una prueba diagnóstica evolutiva de la integridad del sistema nervioso del niño.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta los 72 meses de vida Utiliza los equivalentes de la edad por encima de los 72 meses
<i>Componentes</i>	Entre los componentes de la prueba, están los aspectos del lenguaje, de la motricidad fina y gruesa, del conocimiento y de la individualización y la socialización. Combina la evaluación del relato de los padres y el examen formal de la conducta.
<i>Calificación</i>	Los resultados pueden expresarse como cociente de desarrollo (DQ, developmental quotient) en cada uno de los cinco aspectos (la motricidad gruesa, la motricidad fina, la adaptación, el lenguaje y la individualización y la socialización).
<i>Horario</i>	No especificada
<i>Normalización</i>	Tiene un grupo normativo de referencia de 927 bebés nacidos prematuramente con bajo peso. Revisado y reformado en 1980. Los valores normativos del manual de Gesell se han incorporado a otros instrumentos de evaluación (como los Cuestionarios por Edades y por Etapas)
<i>Capacitación</i>	Creado para que lo manejen médicos y otros expertos en desarrollo del sistema nervioso central.

---

---

**Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii (HELP, Hawaii Early Learning Profile)**

---

<i>Objetivo</i>	Diseñado como un instrumento de evaluación centrado en la familia con la intención de que un equipo interdisciplinario facilite una evaluación completa.
<i>Intervalo de edad</i>	Niños cuyas funciones se correspondan con los 36 meses de edad o por debajo.
<i>Componentes</i>	La prueba se basa en la secuencia normal del desarrollo. Se valoran siete aspectos funcionales utilizando una lista de control con 685 puntos del desarrollo. Entre los aspectos funcionales, están la organización reguladora/sensorial, el conocimiento, el lenguaje, la motricidad gruesa y fina, el aspecto socio afectivo y la autoayuda.
<i>Calificación</i>	El desempeño de los bebés en cada punto se califica como satisfactorio/no satisfactorio o parcialmente satisfactorio según el criterio del examinador. Los resultados se expresan en descripciones cualitativas de las habilidades del desarrollo y las conductas de los niños para determinar el nivel de desarrollo aproximado conforme a sus aspectos principales.
<i>Horario</i>	No especificada
<i>Normalización</i>	El programa y las evaluaciones fueron probadas en el campo pero vienen sin detalles. No normalizada, pero se utilizan secuencias de desarrollo extraídas de pruebas y escalas de desarrollo que sí lo están.
<i>Capacitación</i>	Las evaluaciones fueron pensadas para ser manejadas por profesionales de diferentes disciplinas. No requiere capacitación formal.

---

---

**Escala internacional de rendimiento de Leiter (LIPS)**

---

<i>Objetivo</i>	Mide la inteligencia evaluando los puntos sin uso del habla. Sirve de medición complementaria de la inteligencia.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde los 24 meses hasta los 20 años
<i>Componentes</i>	Se basan en 2 grupos de pruebas normalizados a escala nacional: uno basado en los aspectos de la visualización y del razonamiento y otro sólo en el aspecto del razonamiento. Las pruebas están pensadas para ser utilizadas en niños con deficiencias motoras y las instrucciones se imparten sin uso del habla.
<i>Calificación</i>	Utiliza el formato de escala por edades. Da los CI (coeficientes intelectuales) por el método de relaciones.
<i>Horario</i>	Lleva 30 a 35 minutos realizar la evaluación
<i>Normalización</i>	Las normativas están desactualizadas y hay dudas sobre la normalización debido a la limitada información sobre la fiabilidad y la validez.
<i>Capacitación</i>	Lo deberán usar profesionales que hayan sido capacitados para tal fin.

---

**Escalas del desarrollo motor de Peabody (PDMS, Peabody Developmental Motor Scales)**

---

<i>Objetivo</i>	Es una prueba que puede distinguir entre los niños con retraso motor y los que se desarrollan normalmente. Evalúa los cambios que se producen con el tiempo y colabora con el tratamiento y la planificación.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde que son recién nacidos hasta que tienen 7 años
<i>Componentes</i>	Puntos funcionales bien definidos. La falta de puntos relacionados a la calidad del movimiento es lo que principalmente pone a la prueba en desventaja para usarla en la evaluación del desempeño motor en la parálisis cerebral.
<i>Calificación</i>	Puede calcularse puntaje bruto (o en escalas para niños con impedimentos).
<i>Horario</i>	No especificada
<i>Normalización</i>	En los Estados Unidos, se evaluaron 617 niños desde que eran recién nacidos hasta los 7 años de edad
<i>Capacitación</i>	No especificada

---

---

## **Inventario de la evaluación de discapacidad pediátrica (PEDI, Pediatric Evaluation of Disability Inventory)**

---

<i>Objetivo</i>	Es una evaluación funcional según criterio cuyo contenido muestra aspectos de los cuidados personales, de la movilidad y de la interacción social. Evaluaciones funcionales de bebés y niños de hasta 3 años mediante entrevistas con los padres.
<i>Intervalo de edad</i>	La prueba está pensada para niños de 6 meses a 7½ años, pero puede ser utilizada para niños mayores si sus habilidades funcionales están por debajo de las esperadas para un niño normal de 7 años de edad.
<i>Componentes</i>	Mide capacidad y desenvolvimiento en 197 puntos referidos a habilidades funcionales.
<i>Calificación</i>	Se mide el nivel de ayuda que necesita para realizar actividades específicas.
<i>Horario</i>	La realización directa de la prueba lleva de 20 a 30 minutos. Si se la administrara según el informe de los padres o una entrevista con ellos, duraría 45 minutos.
<i>Normalización</i>	Se normalizó teniendo en cuenta la estratificación por la edad, el sexo, la raza o el origen étnico, la educación de los padres, el tamaño de su comunidad y otros factores socioeconómicos de 412 niños y sus familias.
<i>Capacitación</i>	Los requisitos de capacitación vienen en el manual.

---

---

**Prueba de la sensibilidad en bebés (TSFI)**

---

<i>Objetivo</i>	Instrumento diagnóstico creado para evaluar el procesamiento sensitivo y la reactividad de bebés con trastornos reguladores, retrasos en el desarrollo o que estén en riesgo de sufrir un aprendizaje tardío y trastornos en el procesamiento sensitivo (por ejemplo, los bebés prematuros de alto riesgo)
<i>Intervalo de edad</i>	Desde los 4 a los 18 meses
<i>Componentes</i>	Incluye 5 subaspectos, entre ellos, la reactividad a la presión profunda, las funciones motoras adaptativas, la integración visual y táctil, el control oculomotor y la reactividad a la estimulación vestibular. Las observaciones se obtienen de la facilitación estructurada de la respuesta a estímulos sensoriales selectos. Se realizarse mientras el bebé se encuentra en el regazo de los padres.
<i>Calificación</i>	Se proporciona una hoja de puntuación para puntos individuales para reflejar el perfil del bebé relacionado a cada subprueba. Cada prueba se califica como normal, en riesgo o insuficiente. El examinador debe seguir directivas verbales y realizar la prueba exactamente como se describe en el manual. Los puntos deben ser entregados en el orden especificado. Se puede capacitar a los padres para que brinden ayuda en el caso de que el niño sufra angustia ante los desconocidos.
<i>Horario</i>	Aproximadamente 20 minutos
<i>Normalización</i>	Prueba apoyada en criterios específicos. Basada en un grupo muestral de 288 bebés normales, 27 bebés con retraso y 27 con trastornos reguladores.
<i>Capacitación</i>	Los examinadores deben familiarizarse con la realización de la prueba y la colocación de puntaje antes de utilizarla. Se recomienda practicar dos horas como mínimo.

---

---

**La evaluación motora de bebés y niños de hasta 3 años (TIME)**

---

<i>Objetivo</i>	Mide la calidad de los movimientos de los niños que posiblemente sufran una disfunción motora. Proporciona información para utilizar en la planificación de los tratamientos y para medir los cambios que surjan con el tiempo.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde el nacimiento hasta los 42 meses de vida
<i>Componentes</i>	Mide aspectos como movilidad, estabilidad, organización y posiciones disfuncionales. Ofrece flexibilidad para realizar la prueba: el examinador observa los movimientos espontáneos del niño y los padres realizan las intervenciones necesarias.
<i>Calificación</i>	Los movimientos espontáneos se registran durante los primeros 10 segundos durante los cuales el niño permanece en cada posición de inicio: decúbito supino, decúbito prono, sentado, a cuatro patas y de pie. Se registra la secuencia de las posiciones que adopta así como también cualquier anomalía. También se califican algunos movimientos suscitados. Los padres ubican y manejan al niño con sólo indicaciones verbales impartidas por el terapeuta.
<i>Horario</i>	Entre 15 y 30 minutos
<i>Normalización</i>	Se hizo una prueba piloto con un grupo muestral de más de 600 niños que incluía 133 bebés y niños de hasta 3 años con retraso motor estratificados según las principales variables demográficas. Se obtendrán resultados normalizados.
<i>Capacitación</i>	Parece ser fácil de realizar, con instrucciones claras. No se sabe muy bien cuánta capacitación hace falta para el formulario final; sin embargo, el evaluador deberá probablemente tener vasta experiencia en pruebas de desarrollo.

---

---

**Escalas de conducta adaptativa de Vineland (VABS, por sus siglas en inglés)**

---

<i>Tipo de prueba</i>	Evalúa habilidades adaptativas (capacidad personal y social) desde el nacimiento hasta la adultez.
<i>Objetivo</i>	Evaluar aspectos comunicacionales, habilidades para la vida diaria y aspectos de socialización y motores.
<i>Intervalo de edad</i>	Desde que son recién nacidos hasta que tienen 18 años
<i>Componentes</i>	Hay tres formatos: la Edición de la encuesta por medio de la entrevista con 297 puntos, el Formato ampliado con 577 puntos y la Edición para el aula con 244 puntos.
<i>Calificación</i>	Alguien que conoce bien a la persona (uno de los padres, un profesor u otro profesional) responde preguntas orientadas al comportamiento sobre su conducta adaptativa.
<i>Resultados</i>	Puede expresarse en forma de puntaje estándar, percentiles o equivalentes de edad en cada aspecto, y también como un Conjunto de Pruebas de la Conducta Adaptativa.
<i>Horario</i>	Aproximadamente 90 minutos
<i>Normalización</i>	La Edición de la encuesta por medio de la entrevista y el Formato ampliado fueron normalizados sobre un grupo muestral de 3000 personas desde el nacimiento hasta los 18 años de edad. Hay normas aparte para niños con retraso mental, trastornos psíquicos e impedimentos físicos. Otros 3000 niños de entre 3 y 12 años sirvieron de grupo muestral en la Edición para el aula.
<i>Capacitación</i>	La realización de la evaluación exige capacitación y experiencia profesional pertinentes

---

**ANEXO B:**

**INFORMACIÓN  
DEL PROGRAMA  
DE  
INTERVENCIÓN  
TEMPRANA**

*Estado de Nueva York*

## **B-1: DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**

El Programa de intervención temprana se ofrece en todo el estado y brinda diferentes tipos de servicios de intervención temprana para bebés y niños de hasta 3 años aproximadamente con discapacidad y para sus familias. En el estado de Nueva York, el Departamento de Salud es el organismo principal del estado a cargo del Programa de intervención temprana.

*Los servicios de intervención temprana ayudan a que las familias:*

- Aprendan las mejores formas de cuidar a sus hijos
- Apoyen y alienten el desarrollo de su hijo.
- Incluyan a su hijo en la familia y en la vida en sociedad

*Los servicios de intervención temprana se brindan en cualquier parte de la comunidad; como:*

- El hogar del niño
- La guardería infantil u hogares de familia que cuidan niños
- Centros recreativos, jardines de infancia, plazas con juegos, bibliotecas u otros sitios a los que concurren padres e hijos para su entretenimiento y apoyo
- Programas y centros para primera infancia

*Los padres ayudan a decidir:*

- Los servicios de intervención temprana que sean adecuados para su hijo y la familia
- Los resultados de esta intervención temprana que sean pertinentes para su hijo y la familia
- El momento y el lugar para que su hijo y familia reciban servicios de intervención temprana
- Quién les proveerá servicios a su hijo y a la familia

## Personal de intervención temprana (EIO)

En el estado de Nueva York, todos los condados y la ciudad de Nueva York, de conformidad con las leyes de salud pública, deben nombrar un funcionario público como su Funcionario de intervención temprana.

*El EIO es responsable en todo el condado de:*

- Encontrar candidatos para el Programa
- Cerciorarse de que los niños que reúnan los requisitos para acceder al Programa reciban una valoración interdisciplinaria
- Designar un coordinador de servicios iniciales que les ayude a las familias en la valoración interdisciplinaria de sus hijos y en el Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP)
- Cerciorarse de que los niños y sus familias reciban los servicios de intervención temprana incluidos en su Plan Individualizado de Servicios Familiares
- Salvaguardar los derechos otorgados en virtud del Programa a los niños y sus familias

El EIO es el “único punto de ingreso” de los niños al Programa. Esto quiere decir que todos los niños de menos de tres años de edad que puedan necesitar servicios de intervención temprana deberán dirigirse al EIO. En la práctica, los Funcionarios de intervención temprana poseen personal que se ocupa de los trámites de derivación de los niños.

Por lo general, los padres son los primeros en detectar un problema. Los padres pueden derivar a sus hijos al Personal de intervención temprana (consulte el Paso 1 de los Pasos de intervención temprana, en la página 116). En algunos casos, será un tercero quien primero plantee una inquietud sobre el desarrollo del niño. Las leyes de salud pública del estado de Nueva York exigen que ciertos profesionales (quienes brindan atención primaria) sean quienes deriven a los bebés y niños de hasta 3 años al Funcionario de intervención temprana en caso de sospechas de problemas en el desarrollo. Sin embargo, ningún profesional puede derivar a un niño al EIO si el padre del niño se opone a la derivación.

## Los coordinadores de servicios

Hay dos tipos de coordinadores de servicios en el estado de Nueva York: un coordinador de servicios iniciales y uno de servicios continuos. El EIO designa

al coordinador de servicios iniciales. El coordinador de servicios iniciales ayuda a las familias en todos los trámites para acceder a los servicios, desde la valoración interdisciplinaria de sus hijos hasta el primer Plan Individualizado de Servicios Familiares.

Los padres deberán elegir un coordinador de servicios continuos como parte del primer Plan Individualizado de Servicios Familiares. La principal tarea del coordinador de servicios continuos es cerciorarse de que el niño y su familia reciban los servicios incluidos en el Plan Individualizado de Servicios Familiares. Asimismo, ayudará a modificar el Plan Individualizado de Servicios Familiares cuando sea necesario y se asegurará de que se revise regularmente. Los padres podrán optar por mantener el coordinador de servicios iniciales o elegir a otra persona como coordinador de servicios continuos.

### Requisitos

Para acceder al Programa de intervención temprana, los niños deben tener menos de tres años de edad Y sufrir una discapacidad O retraso del desarrollo. Discapacidad quiere decir que al niño le han diagnosticado un trastorno físico o psíquico que suele causar problemas en el desarrollo (como el síndrome de Down, el autismo, la parálisis cerebral, las deficiencias visuales o las auditivas).

*Por retraso del desarrollo se entiende que el niño presenta un retraso en al menos un aspecto del desarrollo, a saber:*

- Desarrollo físico (crecimiento, motricidad gruesa y fina)
- Desarrollo cognitivo (aprendizaje y razonamiento)
- Comunicación (comprensión y uso del lenguaje)
- Desarrollo socio afectivo (capacidad de relacionarse con los demás)
- Desarrollo adaptativo (capacidad de autoayuda, como, por ejemplo, para alimentarse)

Para tener derecho a estos servicios, el niño no necesariamente debe ser ciudadano de los Estados Unidos. Además, no hace falta “comprobar” ingresos para acceder al Programa. Para poder participar en el Programa de intervención temprana, el niño y sus padres deben ser residentes del estado de Nueva York.

### ¿Cómo se determina la aptitud para acceder al programa?

Todos los niños derivados al Funcionario de intervención temprana tienen derecho a recibir una valoración interdisciplinaria gratis para determinar su

aptitud para acceder a los servicios. La valoración interdisciplinaria también contribuye a que los padres puedan comprender mejor las virtudes y las necesidades de su hijo y cómo puede serles útil la intervención temprana.

Todo niño derivado a quien le hayan diagnosticado un trastorno que suele provocar un retraso del desarrollo, como el síndrome de Down, tendrá, en todos los casos, derecho a recibir los servicios de intervención temprana.

Si a un niño le han diagnosticado un trastorno, deberá hacerse de todos modos una valoración interdisciplinaria para ayudar a planificar los servicios. Si un niño presenta un retraso del desarrollo, pero no se le ha diagnosticado ninguna enfermedad, la valoración interdisciplinaria será necesaria para determinar la aptitud del niño para acceder al Programa. El desarrollo de un niño será evaluado según la “definición de retraso del desarrollo” determinada por el estado de Nueva York.

### **Los servicios**

*Los servicios de intervención temprana:*

- Tienen por objetivo satisfacer las necesidades de desarrollo de los niños y ayudarles a los padres a encargarse de sus hijos
- Están incluidos en un Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) acordado entre los padres y el Funcionario de intervención temprana

*Los servicios de intervención temprana incluyen:*

- Dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- Audiología
- Capacitación para la familia, asesoramiento, visitas a domicilio y grupos de apoyo para padres
- Servicios médicos para fines exclusivos de diagnóstico o valoración
- Servicios de enfermería
- Servicios de nutrición
- Terapia ocupacional
- Fisioterapia
- Servicios psicológicos
- Servicios de coordinación de servicios

- Servicios de trabajador social
- Educación especial
- Logopedia
- Servicios oftalmológicos
- Servicios de salud necesarios para que los niños aprovechen otros servicios de intervención temprana
- Transporte desde y hacia los servicios de intervención temprana

### **La provisión de los servicios**

Sólo podrán brindar servicios de intervención temprana los profesionales calificados, es decir, aquellas personas que cuentan con certificación, título o matrícula de su profesión y que están autorizadas por el estado de Nueva York. Todos los servicios pueden brindarse mediante alguno de los siguientes modelos de servicio:

- Visitas al hogar y a centros comunitarios: Mediante este modelo, los servicios para el niño y/o padres, familiares u otras personas a cargo del cuidado del niño se brindan en su hogar o en centros comunitarios (por ejemplo, en la vivienda de un familiar, guardería infantil u hogar de familia que cuida niños, jardín de infancia, a la hora de los cuentos de una biblioteca o en otros lugares a los que los padres concurren con sus hijos).
- Visitas a centros de cuidado. Mediante este modelo, los servicios para el niño y/o padres, familiares u otras personas a cargo del cuidado del niño se brindan en el lugar de trabajo del proveedor (por ejemplo, un consultorio, hospital, clínica o centro de intervención temprana).
- Grupos de padres e hijos. En este modelo, padres e hijos obtienen servicios juntos en un grupo conducido por un proveedor de servicios. Los grupos de padres e hijos pueden reunirse en cualquier lugar de la comunidad.
- Grupos de apoyo para la familia. En este modelo, padres, abuelos, hermanos u otros familiares del niño se reúnen en grupos liderados por un proveedor de servicios para obtener ayuda y apoyo y para compartir problemáticas e intercambiar información.
- Intervención grupal de desarrollo. En este modelo, el niño recibe servicios en un entorno grupal liderado por un proveedor/es de servicios que estén los padres o las personas a cargo de su cuidado. Grupo quiere decir dos o más niños que tengan derecho a recibir servicios de intervención temprana. Los

grupos pueden incluir niños sin discapacidad y pueden reunirse en cualquier lugar de la comunidad.

## **EL REEMBOLSO**

Todos los servicios son gratuitos para las familias. El programa accede a Medicaid y a seguros comerciales de terceros cuando las pólizas de los padres están reguladas por el estado. Los fondos del condado y del estado cubren los costos de servicios que no están contemplados por sistemas de recaudación y financiación de servicios de salud.

Para obtener más información sobre las leyes y normas y documentos de orientación sobre trámites del estado de Nueva York pertinentes a los servicios de intervención temprana, comuníquese con la Oficina de intervención temprana.

---

New York State Department of Health  
Bureau of Early Intervention  
Corning Tower Building, Room 287  
Empire State Plaza  
Albany, NY 12237-0660

(518) 473-7016

[http://www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/)

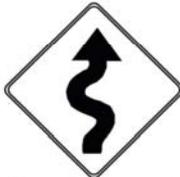
[bei@health.state.ny.us](mailto:bei@health.state.ny.us)



REFERIDO

**2. Coordinador de servicios iniciales**

- Proporciona información sobre el EIP
- Informa sobre el EIP
- Le informa los derechos a la familia
- Revisa la lista de evaluadores
- Obtiene información del seguro/Medicaid



COORDINADOR

**3. Evaluación\***

- Determina la elegibilidad
- Evaluación de la familia, optativa
- Recolecta información para el IFSP
- Resume e informe presentados antes del IFSP



¿EL NIÑO REÚNE

LOS REQUISITOS?

EVALUACIÓN

**Inquietud de la familia**

**1. -Derivación o "referido" (a menos que los padres se opongan)**

- La fuente a la que se derivó o los padres sospechan que el niño tiene algún retraso o alguna discapacidad del desarrollo
- Se informa a la familia acerca de los beneficios del Programa de Intervención Temprana (EIO, por sus siglas en inglés)
- El niño es derivado al EIO dentro de los 2 días de su identificación
- El funcionario del EIO asigna un Coordinador de servicios iniciales



**4. Reunión del IFSP\***

(si el niño reúne los requisitos)

- La familia identifica los resultados deseados
- Se identifica el Servicio de Intervención Temprana
- Desarrolla un plan por escrito
- La familia y el EIO acuerdan el IFSP
- Identifica un Coordinador de servicios permanentes
- El EIO obtiene el/los número/s del seguro social

\*Puede acceder a los procedimientos de debido proceso

## 5. Transición

- Planifica la transición incluida en el IFSP
- Hace la transición a:
  - servicios conforme al artículo 4410 de la Ley de educación (sistema 3-5)

U

- otros servicios para la primera infancia, según sea necesario

### Áreas de desarrollo

- cognitivo
- físico (incluidas la vista y la audición)
- comunicacional
- social/emocional
- desarrollo adaptivo



TRANSICIÓN



REVISIÓN A FUTURO

## 6. IFSP – Revisa cada seis meses/ Evalúa anualmente

- Se decide si continuar, agregar, modificar o eliminar resultados, estrategias y/o servicios
- A pedido de los padres, puede revisarse antes:
  - si los padres solicitan el aumento de los servicios, el EIO puede pedir una evaluación independiente

### Servicios de Intervención Temprana\*

- dispositivos y servicios de tecnología asistencial
- audiología
- capacitación familiar, consejería, visitas domiciliarias y grupos de apoyo para los padres
- servicios médicos solamente para fines de diagnóstico o evaluación
- servicios de enfermería
- servicios de nutrición
- terapia ocupacional
- fisioterapia
- servicios fisiológicos
- coordinación de servicios
- servicios de gestión de casos
- instrucciones especiales
- patología del lenguaje y del habla
- servicios de oculista
- servicios de salud
- servicios de transporte y costos relacionados

*Es necesario el consentimiento de los padres/ del tutor para la evaluación, el IFSP, la provisión de los servicios del IFSP, y la transición.*



Revisado el 12/04

## **B-2: DEFINICIONES OFICIALES DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**

Las siguientes definiciones fueron extraídas de los párrafos 69-4.1, 69-4.10 y 69-4.11 del Código de Normas y Reglamentos del estado de Nueva York (NYSCRR, por sus siglas en inglés). Para acceder al reglamento completo que rige el Programa de intervención temprana, comuníquese con la Oficina de intervención temprana del Departamento de Salud del estado de Nueva York al (518) 473-7016 o visite la página electrónica de la Oficina:

**[http://www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/)**

### **Art. 69-4.10 Opciones de modelos de servicios**

1. El Departamento de Salud, los organismos estatales de servicios de intervención temprana y los funcionarios de intervención temprana deberán llevar adelante esfuerzos razonables para asegurar que los niños que tengan derecho a acceder al Programa y sus familias dispongan de la serie completa de servicios de intervención temprana.
  - (1) Los modelos de prestación de servicios de intervención temprana que deberán estar disponibles son:
    - (i) Visitas al hogar y a centros comunitarios en forma individual o conjunta: la prestación de servicios de intervención temprana brindada al niño y/o padre u otra persona designada a cargo de su cuidado por personal calificado adecuado en el hogar del niño o en otro entorno natural al que suelen concurrir niños menores de tres años de edad (como guarderías infantiles u hogares de familia que cuidan niños);
    - (ii) Visitas a instituciones en forma individual o conjunta: la prestación de servicios de intervención temprana brindada al niño y/o padre u otra persona designada a cargo de su cuidado por personal calificado adecuado en un sitio autorizado del proveedor de servicios de intervención temprana;
    - (iii) Grupos de padres e hijos: grupo integrado por padres o personas a cargo del cuidado del niño, niños y por lo menos un proveedor calificado adecuado de los servicios de intervención temprana en un sitio del proveedor de este tipo de servicios o en un lugar comunitario (como, por ejemplo, guarderías, hogares de familia que cuidan niños u otros entornos comunitarios);

- (iv) Intervención de desarrollo grupal: la prestación de servicios de intervención temprana brindada a niños con derecho a recibirlos por personal calificado adecuado en un lugar autorizado del proveedor de estos servicios o en un lugar comunitario al que suelen concurrir niños menores de tres años de edad (este grupo también puede estar integrado por niños sin discapacidad); y
- (v) Grupos de apoyo para la familia o personas a cargo del cuidado de los niños: la prestación de servicios de intervención temprana a un grupo de padres, personas a cargo del cuidado del niño (padres adoptivos, personal de guarderías, etc.) y/o hermanos de niños que reúnan los requisitos para recibir los servicios a los fines de:
  - (a) mejorar su capacidad de cuidarlos o mejorar el desarrollo del niño, y
  - (b) brindarles apoyo, educación y orientación a estas personas concernientes a las necesidades de desarrollo exclusivas del niño.

#### **Art. 69-4.1 Definiciones**

*Evaluación* significa procedimientos continuos para la identificación de:

- (1) las necesidades y virtudes exclusivas del niño y los servicios adecuados para satisfacer estas necesidades, y
  - (2) los recursos, las prioridades y las inquietudes de la familia y los apoyos y servicios necesarios para mejorar la su capacidad para satisfacer las necesidades de desarrollo del bebé o niño de hasta 3 años con discapacidad.
- (g) *Retraso del desarrollo* significa que el niño no ha alcanzado los parámetros de desarrollo esperados para su edad cronológica ajustada por prematuridad en uno o más aspectos del desarrollo: cognitivo, físico (que incluye la visión y la audición), cognitivo, comunicacional, socio afectivo o adaptativa.
- (1) A los fines del Programa de intervención temprana, el retraso del desarrollo se considera como tal cuando ha sido evaluado por personal calificado con la opinión clínica de especialistas, procedimientos de diagnóstico adecuados o pruebas y se ha documentado como:
    - (vi) un retraso de doce meses en un aspecto funcional; o

- (vii) un retraso del 33% en un aspecto funcional o del 25% en otros dos aspectos, o
  - (viii) en el caso de que se administren pruebas normalizadas adecuadas en el proceso de valoración en forma individual, un puntaje de al menos 2 desviaciones típicas por debajo de la media en un aspecto funcional o uno de al menos 1.5 desviaciones típicas por debajo de la media en dos aspectos funcionales.
- (ag) *Padres* corresponde a padres biológicos o por adopción o a las personas que tengan una relación paternal con el niño. En lo que respecta a los niños bajo la tutela del estado, o que no lo estén pero que no se sepa quiénes son sus padres biológicos o por adopción o que estos estén ausentes y el niño no tenga ninguna relación paternal con nadie, el término “padre” significa una persona que ha sido designada como padre sustituto según el Artículo 69-4.16 de esta sección. Este término no incluye al estado si el niño estuviese bajo su tutela.
- (aj) *Personal calificado* son aquellas personas que están autorizadas según esta sección a brindarles servicios a los niños que reúnan los requisitos para acceder al Programa hasta el grado permitido por su certificación profesional, título o matrícula, y que tengan la certificación profesional, título o matrícula correspondiente en la zona en donde brindan los servicios, como:

*Personal calificado:*

- (1) audiólogos;
- (2) auxiliares diplomados en terapia ocupacional;
- (3) auxiliares de enfermería, diplomados en enfermería y enfermeros practicantes;
- (4) oftalmólogos especialista en visión deficiente;
- (5) terapeutas ocupacionales;
- (6) especialistas en movilidad y orientación;
- (7) fisioterapeutas
- (8) auxiliares de fisioterapia;
- (9) pediatras y otros médicos
- (10) auxiliares médicos (Medex);

- (11) psicólogos;
  - (12) nutricionista matriculado;
  - (13) psicopedagogos;
  - (14) asistentes sociales;
  - (15) maestros de enseñanza especial;
  - (16) fonoaudiólogos y audiólogos;
  - (17) maestros de niños con ceguera total y parcial;
  - (18) maestros de niños sordos e hipoacúsicos;
  - (19) maestros de niños hipoacúsicos y con dificultades en el lenguaje;
  - (20) otras categorías de personal determinadas por el Comisionado.
- (al) *Detección* es el proceso que comprende pruebas, procedimientos, información y observaciones de la familia y observaciones clínicas utilizadas por un evaluador autorizado para evaluar el nivel de desarrollo del niño con el fin de indicar qué tipo de valoración, si correspondiera, se exige.

#### **Art. 69-4.11 Plan Individualizado de Servicios Familiares**

- (10) El Plan Individualizado de Servicios Familiares se realizará por escrito e incluirá lo siguiente:
  - (i) una declaración, basada en criterios objetivos, del nivel actual de rendimiento del niño en los siguientes aspectos: el desarrollo físico, que incluye la visión y la audición, el desarrollo cognitivo, el desarrollo comunicacional, el desarrollo socio afectivo y el desarrollo adaptativo;
  - (ii) la solicitud de un médico o enfermero practicante relativa a los servicios de intervención temprana que requieran tal solicitud, y que incluya un diagnóstico y el objetivo del tratamiento;
  - (iii) con el consentimiento de los padres, una declaración de las virtudes, prioridades e inquietudes de la familia en relación con el aumento del desarrollo del niño;
  - (iv) una declaración de
    - (a) los resultados más significativos que se espera que alcancen el niño y la familia, con líneas cronológicas, y

- (b) los criterios y procedimientos que se utilizarán para determinar si hay progreso hacia el logro de los resultados y si es necesaria una modificación o revisión de los resultados o servicios.

### **B-3: NÚMEROS DE TELÉFONO DE PROGRAMAS MUNICIPALES DE INTERVENCIÓN TEMPRANA**

Visite nuestra página electrónica para consultar actualizaciones:

**[http://www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/)**



**ANEXO C: RECURSOS  
ADICIONALES**

<b>The Arc of the United States</b> (Asociación para ciudadanos con retraso mental) 1010 Wayne Avenue, Suite 650 Silver Spring, MD 20910	(800) 433-5255 (301) 565-3842 (301) 565-3843 (fax) www.thearc.org
<b>Association for Children With Down Syndrome</b> (Asociación que trabaja para los niños con síndrome de Down) 4 Fern Place Plainview, NY 11803	(516) 933-4700 (516) 933-9524 (fax) www.acds.org
<b>Council for Exceptional Children (Consejo para niños especiales)</b> 1110 North Globe Road Suite 300 Arlington, VA 22201	(888)-CEC-SPED (703) 620-3660 (703) 264-9494 (fax) www.cec.sped.org
<b>Down Syndrome Parent Network</b> 3226 Church Road Easton, PA 18045	(610) 432-3776 www.dspn.org
<b>Oficina central nacional de Easter Seals</b> 230 West Monroe, Suite 1800 Chicago, IL 60606	(800) 221-6827 (312) 726-6200 www.easterseals.com
<b>Educational Resources Information Center</b> (Centro de información de recursos educativos) 4483-A Forbes Boulevard Lanham, MD 20706	(800)-538-3742 www.eric.ed.gov
<b>International Foundation for Genetic Research</b> (Fundación internacional de investigación en genética) 500A Garden City Drive Pittsburgh, PA 15146	(412) 823-6380 (412) 829-7304 (fax) www.michaelfund.org
<b>March of Dimes Foundation (Fundación March of Dimes)</b> 1275 Mamaroneck Avenue White Plains, NY 10605	(914) 428-7100 (914) 428-8203 (fax) www.modimes.org
<b>National Down Syndrome Congress</b> 1370 Center Drive, Suite 102 Atlanta, GA 30338	(800) 232-6372 (770) 604-9500 (770) 604-9898 (fax) www.ndsccenter.org

**National Down Syndrome Society**  
666 Broadway, 8th Floor  
New York, NY 10012-2317

(800) 221-4602  
(212) 460-9330  
(212) 979-2873 (fax)  
[www.ndss.org](http://www.ndss.org)

**National Information Center for Children and  
Youth with Disabilities (NICHCY, Centro  
Nacional de Información para Niños con  
Discapacidades)**  
P.O. Box 1492  
Washington, DC 20013-1492

(800) 695-0285  
(202) 884-8200  
(202) 884-8441 (fax)  
[www.nichcy.org](http://www.nichcy.org)

**Special Olympics International (Olimpiadas  
especiales internacionales)**  
13256 G Street, NW  
Suite 500  
Washington, DC 20005

(202) 628-3630  
(202) 824-0200 (fax)  
[www.specialolympics.com](http://www.specialolympics.com)

**Importante:** La inclusión de estas organizaciones no supone la aprobación del panel que desarrolló la guía ni del NYSDOH. El panel que desarrolló la guía no revisó expresamente la información provista por estas organizaciones.

---

Administración de Servicios y Recursos de Salud  
Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos  
Parklawn Building  
5600 Fishers Lane  
Rockville, MD 20857

1-888-AskHRSA (275-4772)

[www.ask.hrsa.gov](http://www.ask.hrsa.gov)  
[www.hrsa.gov/ConsumerEd/](http://www.hrsa.gov/ConsumerEd/)



**ANEXO D: RESUMEN DE  
LOS DATOS  
OBTENIDOS:  
LAS  
CONCLUSIONES  
DEL PANEL**

## **El desarrollo cognitivo**

### *El desarrollo general*

1. En la valoración realizada para verificar el desarrollo cognitivo y el desarrollo motor general, los niños con síndrome de Down de 1 mes a 2 años de edad, en comparación con niños normales del mismo sexo, edad y clase social:
  - Tienen calificaciones medianamente menores en cuanto al desarrollo mental y motor a las 6 semanas y a los 6 meses de edad
  - Muestran un descenso en las calificaciones a los 10 meses y a los 15 meses y la calificación se estabiliza en un nivel inferior a los 2 años de edad
  - Presentan mayores fluctuaciones en las calificaciones de desarrollo mental (Carr 1970)

### *La atención y la exploración*

2. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, frente a nuevos objetos, los niños con síndrome de Down de 1 año suelen:
  - Pasar una cantidad de tiempo similar explorando los objetos con la vista
  - Pasar menos tiempo manipulando y llevándose objetos a la boca
  - Pasar menos tiempo manipulando cada objeto nuevo cuando les presentan múltiples objetos en forma secuencial (Bradley-Johnson 1981)
3. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, frente a nuevos objetos, los niños de 1 a 3 años de edad con síndrome de Down tienden a pasar menos tiempo mirando y tocando los objetos nuevos (Lewis 1982).
4. Cuando les presentan nuevos objetos, los niños de 1 a 3 años con síndrome de Down y los niños normales de la misma edad mental reaccionan en forma similar de las siguientes maneras:
  - Los niños miran más tiempo un objeto cuando se lo puede tocar
  - Los niños miran y tocan los objetos tridimensionales menos que los planos
  - Los niños de mayores miran y tocan objetos más que los niños menores (Lewis 1982)

- 
5. En comparación con los niños normales de igual edad mental o evolutiva, cuando juegan con juguetes, los niños de 2 a 3 años con síndrome de Down suelen:
    - Tener niveles similares de atención constante durante el juego
    - Tener una demanda similar de juego consistente con el desarrollo
    - Demostrar más conductas de lanzamiento
    - Mirar hacia arriba con menor frecuencia durante el juego
    - Mirar menos a la gente cuando no están entusiasmados con los juguetes
    - Pasar más tiempo sin hacer nada cuando no están entusiasmados con los juguetes (Krakow 1983)
  6. En comparación con niños normales de la misma edad mental, cuando se les pide encontrar un objeto, los niños mayores de 18 meses de edad con síndrome de Down:
    - Utilizan una mayor cantidad y variedad de conductas exploratorias
    - Intentan no sólo menos estrategias activas, sino también incorrectas, para realizar la tarea
    - Necesitan una cantidad similar de inducción
    - Tardan más o menos lo mismo en realizar la tarea (Loveland 1987/ Loveland 1987A)
  7. La edad mental es el mejor factor de predicción para determinar si un niño realizará satisfactoriamente una tarea de aprendizaje, tanto para los niños con síndrome de Down mayores de 18 meses como para los niños normales (Loveland 1987/ Loveland 1987A).
  8. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, cuando se los pone frente a un espejo, los niños mayores de 18 meses de edad con síndrome de Down suelen:
    - Pasar más tiempo mirando al espejo
    - Prestarle más atención al espejo y ser menos propensos a perder el interés por éste (Loveland 1987/Loveland 1987A)
  9. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, frente a nuevos objetos, los niños con síndrome de Down de 9 meses suelen:
    - Pasar la misma cantidad de tiempo con el objeto nuevo
    - Pasar más tiempo mirando el objeto nuevo

- Pasar menos tiempo explorando el objeto nuevo (MacTurk 1985)

### *El aprendizaje y la memoria*

10. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los niños de 4 meses de edad con síndrome de Down suelen:
  - Tener una capacidad similar de aprender tareas relacionadas con el condicionamiento operante
  - Demostrar un temperamento similar cuando aprenden nuevas tareas
  - Ser menos propensos a recibir refuerzos positivos mediante estímulos visuales y auditivos (Ohr 1991, 1993)

### *El razonamiento y la resolución de problemas*

11. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, cuando realizaban una tarea para resolver problemas con el fin de sacar juguetes de una caja con cerradura, los niños de 3 a 4 años de edad con síndrome de Down tuvieron menos éxito. Como en los niños normales, la competencia y la organización tienden a aumentar a medida que aumenta la edad mental (Berry 1984).
12. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, cuando realizan una tarea para resolver problemas (como sacar juguetes de una caja con cerradura), los niños de 3 a 4 años de edad con síndrome de Down suelen:
  - Tener más intentos fallidos
  - Realizar menos acciones sin sentido cuando está la madre
  - Explorar menos con menor cantidad de estrategias para resolver problemas
  - Ser menos propensos a repetir estrategias (patrones de acciones que antes fueron exitosas) (Berry 1984)
13. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, cuando se mide el progreso en el desarrollo sensoriomotor, los niños con síndrome de Down suelen:
  - Tardar menos para pasar a las etapas siguientes de imitación gestual y relación espacial
  - Tardar más tiempo para pasar a las siguientes etapas en todos los demás aspectos (Dunst 1988)

14. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, cuando se les pide que hagan una tarea para resolver problemas con pruebas repetidas cada vez más difíciles, los niños de 3 a 4 años de edad con síndrome de Down suelen:
  - Mejorar con cada sesión
  - Presentar un nivel inferior en la primera sesión, pero equivalente en las siguientes
  - Presentar reprobados en falso (responder de manera incorrecta a propósito) con menor frecuencia (Wishart 1987)

## **La comunicación/El desarrollo del lenguaje**

### *La vocalización temprana*

1. Los niños con síndrome de Down desarrollan el balbuceo canónico más tarde que los niños normales, aunque los rangos de su inicio coinciden en parte (Cobo-Lewis 1996, Lynch 1995). Las edades de inicio del balbuceo canónico (observado en el hogar) fueron:
  - Entre los 6.6 y los 13.3 meses en niños con síndrome de Down (media = 9 meses)
  - Entre los 4.3 y los 8.4 meses en niños normales (media = 6 meses) (Lynch 1995)
2. Tanto en los niños con síndrome de Down como en los niños normales varía mucho cómo el niño usa las vocalizaciones tempranas. Los niños con síndrome de Down suelen usar el balbuceo canónico de manera menos sistemática que los niños normales. También hay diferencias entre el momento en el que comienzan el balbuceo canónico en el hogar y en el laboratorio. Por lo tanto, una única evaluación puede conducir a conclusiones erróneas (Lynch 1995, Steffens 1992).
3. En los niños con síndrome de Down, el inicio precoz del balbuceo canónico se asocia a un desarrollo social y comunicacional más avanzado a los 27 meses de edad (Lynch 1995).

### *Los gestos y la comunicación sin uso del habla*

4. Tanto los niños con síndrome de Down como los niños normales tienden a usar más los gestos a medida que aumenta su nivel de lenguaje receptivo (comprensión de palabras) (Caselli 1998).

5. En comparación con los niños normales con niveles similares de desarrollo del lenguaje, los niños con síndrome de Down usan más gestos (Caselli 1998, Franco 1995).
6. Los niños con síndrome de Down presentan una deficiencia en las habilidades de comunicación no verbal (gestos) consideradas precursores necesarios para desarrollar la comunicación verbal (Mundy 1988).
7. En comparación con los niños normales con niveles similares de desarrollo del lenguaje o cognitivo, los niños con síndrome de Down usan los gestos de manera diferente. En particular, los niños con síndrome de Down:
  - Usan más interacciones sociales sin el uso de la palabra
  - Usan más referencias sociales cuando señalan
  - Cuando intentan alcanzar objetos, lo hacen con una frecuencia similar
  - Usan menos conductas no verbales para pedir algo (Franco 1995, Mundy 1988)
8. Los niños con síndrome de Down suelen usar los gestos de manera diferente que otros niños con retrasos cognitivos. Los niños con síndrome de Down:
  - Usan más interacciones sociales sin el uso de la palabra
  - Usan menos conductas no verbales para pedir algo (Mundy 1988)

### *El desarrollo del lenguaje verbal*

9. En comparación con los niños normales, los niños con síndrome de Down presentan retrasos en el desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo. El grado de retraso empeora a medida que los niños crecen (Caselli 1998, Harris 1983, Mahoney 1981, Mundy 1988).
10. Incluso cuando se los compara con los niños normales de la misma edad mental, los niños con síndrome de Down presentan retrasos en el desarrollo del lenguaje expresivo. Los niños con síndrome de Down presentan un retraso mayor en el lenguaje expresivo que en el receptivo (Mahoney 1981, Mundy 1988).
11. En una etapa inicial del desarrollo del lenguaje verbal (enunciados de una palabra), la cantidad de palabras del vocabulario expresivo de los niños con síndrome de Down es similar a la de los niños normales con el mismo nivel de comprensión de las palabras (Caselli 1998).
12. En el caso de los niños con síndrome de Down, un nivel más alto de:

- Lenguaje receptivo y expresivo es asociado con el desarrollo de la noción de permanencia de los objetos
  - Lenguaje receptivo es asociado con la imitación gestual (Mahoney 1981)
13. A medida que los niños avanzan de enunciados de una palabra a enunciados de varias palabras, los niños con síndrome de Down utilizan diferentes tipos de palabras y tienen diferentes patrones de lenguaje en comparación con los niños normales con el mismo promedio de palabras por enunciado. En particular, los niños con síndrome de Down:
- Usan menos enunciados de una palabra que tengan modificadores
  - Usan menos enunciados de varias palabras que tengan modificadores
  - Usan menos palabras para indicar la inexistencia o la desaparición (como por ejemplo, no está, no más)
  - Usan más enunciados aprendidos de memoria (Harris 1983)
14. La extensión promedio del enunciado puede no ser un factor preciso para predecir otras habilidades del lenguaje (Harris 1983).
15. Los niños con síndrome de Down que tienen un mejor lenguaje expresivo tienden a tener mejores habilidades comunicacionales sin uso de la palabra (Mundy 1988).

#### *Las preferencias auditivas*

16. A la mayoría de los bebés con síndrome de Down, así como a la mayoría de los niños normales de la misma edad mental, le gusta más escuchar la voz de una persona que instrumentos musicales (Glenn 1981).

#### *Parámetros de la comunicación y del lenguaje*

17. Se han establecido parámetros del desarrollo en el ámbito de la comunicación y del lenguaje para los niños normales. Estos parámetros especifican la edad en la cual la mayoría de los niños normales demuestran determinada habilidad o conducta comunicacional (NYSDOH Communication Disorders Guidelines 1999, Guía de trastornos de la comunicación del NYSDOH 1999).
18. En comparación con los niños normales, la edad promedio en la que los niños con síndrome de Down alcanzan un parámetro comunicacional específico es mayor y el rango de edades en el que se logra cada parámetro es más amplio (Cunningham 1996).

19. La amplitud del rango de edades en el cual se logran los parámetros comunicacionales puede deberse al menos en parte a que hay una gran variación en el grado de retraso cognitivo en los niños con síndrome de Down (Carr 1970, Cunningham 1996).

## **El desarrollo social**

### *La atención social*

1. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los bebés de 4 a 9 meses de edad con síndrome de Down pasan más tiempo mirando a sus madres cuando están jugando con ellas (Crown 1992, Gunn 1982).
2. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, cuando juegan con un adulto a quien no conocen, los niños de 16 a 28 meses con síndrome de Down suelen:
  - Demostrar niveles similares de atención conjunta
  - Pasar más tiempo mirando la cara del adulto y pasar más tiempo apartando la mirada de donde está la interacción
  - Pasar menos tiempo mirando los objetos que no sean el centro interés del juego
  - Usar menos referencias sociales
  - Tener más cambios emocionales (expresión facial) (Kasari 1990, 1995)
3. El punto hasta el cual los niños con síndrome de Down (de entre 16 y 28 meses) juegan con un adulto que no conocen está en correlación con:
  - Las habilidades del lenguaje expresivo a los 16 meses de edad
  - Las habilidades de atención conjunta sin el uso de palabras a los 28 meses de edad (Kasari 1990)
4. En comparación con otros niños con retrasos en el desarrollo de la misma edad mental y motora, cuando responden a los intentos que realizan sus madres de dirigir la atención del niño durante el juego, los niños de 12 meses con síndrome de Down:
  - Tienen las mismas probabilidades de responder con una mirada o de no reaccionar
  - Son menos propensos a responder manipulando un juguete que la madre les haya presentado (Landry 1989)

5. Cuando juegan con juguetes, los niños de 7 a 8 meses con síndrome de Down suelen:
  - Pasar más tiempo mirando a sus madres y menos tiempo mirando los juguetes
  - Demostrar más emociones positivas (expresiones faciales) durante el juego independiente que durante el juego interactivo (Landry 1990)
6. En comparación con los bebés de alto riesgo de la misma edad mental y motora, cuando juegan con juguetes, los niños de 7 a 8 meses de edad con síndrome de Down:
  - Pasan más tiempo mirando a sus madres y demuestran emociones más positivas cuando juegan de manera independiente que cuando lo hacen en forma conjunta
  - Responden menos a los intentos que hacen sus madres de volver a encauzar su atención durante el juego interactivo (Landry 1990)
7. Cuando los enfrentan a dos situaciones de interacción social con un adulto, los niños con síndrome de Down, en comparación con los niños normales con el mismo nivel de lenguaje:
  - Son más propensos a prestarle atención a una interacción social verbal (como cantar una canción con un adulto) y de participar en ésta
  - Son menos propensos a jugar de manera independiente con juguetes que les presenta el adulto
  - Son menos propensos a sonreír cuando les dan juguetes, pero igual de propensos a sonreír durante la interacción social verbal (Ruskin 1994)

#### *La interacción social*

8. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, cuando los enfrentan a situaciones desconocidas y ambiguas en presencia de sus madres, los niños de entre 1½ y 3½ años con síndrome de Down:
  - Miran a sus madres con menos frecuencia y menos tiempo
  - Son menos propensos a corresponder a las expresiones de miedo que demuestran sus madres
  - Muestran una intensidad y sensibilidad similares en sus expresiones faciales (Knieps 1994)
9. Los niños de entre 2 y 4 años de edad con síndrome de Down y los niños normales de la misma edad mental o de desarrollo responden en forma

similar a los pedidos de sus madres cuando están jugando. Los niños de ambos grupos:

- Son más propensos a responder a los pedidos cuando hay una mayor contingencia
- Tienen respuestas más adecuadas y de mayor calidad (es decir, el niño es más propenso a empezar o hacer una tarea) cuando los pedidos son menos complicados y tienen mayor contingencia (consecuencia) (Bressanutti 1992)

10. La calidad del juego de los niños con síndrome de Down suele ser similar a la de los niños normales de la misma edad mental o evolutiva, tanto cuando juegan con sus madres como cuando juegan de manera independiente (Cielinski 1995).
11. En comparación con los niños normales de la misma edad mental o evolutiva, cuando están jugando con sus madres, los niños con síndrome de Down suelen:
  - Pasar menos tiempo jugando
  - Tener turnos de juego más cortos, pero con mayor frecuencia por minuto (Cielinski 1995)
12. En comparación con los bebés con desarrollo normal de la misma edad cronológica, los bebés de 3 a 14 meses de edad con síndrome de Down suelen:
  - Pasar menos tiempo sonriéndoles a sus madres cuando están jugando con ellas como de costumbre
  - Pasar una cantidad similar de tiempo sonriéndoles a sus madres tanto cuando ellas se relacionaban con ellos en actividades lúdicas como cuando no lo hacían (Carvajal 1997)
13. En los niños con síndrome de Down, la cantidad de tiempo que un niño pasa jugando con juguetes tiende a aumentar cuando la madre es más directiva (Cielinski 1995).
14. En comparación con las madres de niños normales de la misma edad evolutiva, las madres de niños con síndrome de Down suelen ser más directivas en las interacciones sociales con su hijo, en especial cuando el ámbito de interacción menos estructurados y más flexibles (Cielinski 1995, Landry 1994, Mahoney 1990, Tannock 1988).

15. En comparación con niños normales de la misma edad evolutiva, cuando están jugando con sus madres (ya sea realizando tareas complicadas o mediante el juego simbólico), los niños con síndrome de Down suelen:
  - Ser menos propensos a acceder a los pedidos de sus madres
  - Ser menos propensos a acceder a pedidos directivos que a pedidos sugestivos de sus madres
  - Tener menos interacciones sociales en ambos tipos de situación de juego (Landry 1994)
16. En comparación con niños normales de la misma edad evolutiva, cuando juegan con sus madres, los niños de 1 a 5 años de edad con síndrome de Down suelen tener una frecuencia similar para expresarse y turnarse (Tannock 1988).

#### *Los parámetros sociales*

17. En comparación con los niños normales, la edad promedio en la que los niños con síndrome de Down alcanzan cada parámetro específico relacionado con el desarrollo social es mayor y el rango de edades en el que se logra cada parámetro es más amplio (Cunningham 1996).
18. La amplitud del rango de edades en el cual se logran los parámetros de desarrollo social puede deberse al menos en parte a que hay una gran variación en el grado de retraso cognitivo en los niños con síndrome de Down (Carr 1970, Cunningham 1996).

#### *Patrones de interacciones maternas con el niño*

19. En comparación con las madres de otros niños con retrasos en el desarrollo de la misma edad mental y motora, cuando juegan con sus hijos, las madres de niños con síndrome de Down:
  - Son más propensas a incluir un juguete cuando el niño no está entretenido con nada
  - Son más propensas a reorientar físicamente al niño (Landry 1994)
20. Las madres de niños con síndrome de Down que juegan con sus hijos suelen utilizar más pedidos para que hagan cosas y menos pedidos para que presten atención cuando se relacionan con su hijo. En las madres de niños normales de la misma edad evolutiva se dio el patrón opuesto (Mahoney 1990).
21. En comparación con las madres de niños normales de la misma edad evolutiva, las madres de niños con síndrome de Down suelen demostrar

mayor control para turnarse y elegir los temas de interacción cuando se relacionan con sus hijos (Tannock 1988).

### **El desarrollo motor**

#### *Las reacciones posturales*

1. Pueden observarse retrasos motores o deficiencias motoras en los bebés con síndrome de Down ya a los 3 o 5 meses de edad (Rast 1985).
2. Centrarse únicamente en los parámetros motores y pasar por alto las reacciones posturales (como el enderezamiento de la cabeza) pueden causar la falsa impresión de que el desarrollo motor progresa normalmente en bebés pequeños con síndrome de Down (Rast 1985).
3. A los bebés con síndrome de Down les cuesta acomodar la cabeza contra la gravedad y tienen menos control antigravitatorio en las extremidades inferiores (Rast 1985).
4. Los niños con síndrome de Down pueden presentar patrones de movimiento atípicos que pueden afectar el desarrollo motor futuro. Algunos de estos patrones atípicos pueden reflejar los esfuerzos del niño para compensar el bajo tono muscular (hipotonía), que es común en los niños con síndrome de Down (Rast 1985).
5. El momento de aparición de las reacciones posturales tienen una estrecha relación con el nivel de desarrollo motor, tanto en niños con síndrome de Down como en los niños normales, pero la asociación es mayor en los niños con síndrome de Down (Haley 1986).
6. A los 4 meses de edad, pueden verse diferencias en las reacciones posturales entre los niños con síndrome de Down y los niños normales. Después de los 5 meses de edad, el ritmo de adquisición de reacciones posturales es más lento en los bebés con síndrome de Down que en los bebés normales de la misma edad cronológica (Haley 1986).
7. El nivel de desarrollo motor está más estrechamente relacionado con la edad cronológica en el caso de los bebés normales en comparación con los bebés con síndrome de Down (Haley 1986).
8. No hay una diferencia significativa del rango en el que los factores de enderezamiento y equilibrio (indicadores del control postural) aparecen en los niños con síndrome de Down y los niños normales (Haley 1987).

9. Las reacciones posturales bien adquiridas (defensivas, de enderezamiento y de equilibrio) que les permiten a las personas mantener la alineación del cuerpo cuando están quietas y en movimiento, son un precursor necesario par el desarrollo motor posterior, que incluye gatear, pararse y caminar, así como de las habilidades adaptativas. Los niños con síndrome de Down tardan más en adquirir todas las reacciones posturales en comparación con los niños normales de la misma edad cronológica (Haley 1986, Haley 1987, Rast 1985).
10. Los niños con síndrome de Down adquieren reacciones defensivas relativamente antes en la secuencia del desarrollo motor y las reacciones de enderezamiento y equilibrio aparecen más tarde en comparación con los niños normales. Este retraso en la adquisición de las reacciones de enderezamiento y equilibrio pueden hacer que el niño con síndrome de Down adopte patrones de movimiento compensatorios atípicos (para enderezar la cabeza, pararse, etc.) (Haley 1986, Haley 1987, Rast 1985).

#### *Los movimientos espontáneos*

11. La frecuencia y la duración de los movimientos espontáneos no difieren entre los bebés de 5 meses de edad con síndrome de Down y los bebés normales de la misma edad cronológica o motora (Ulrich 1995).
12. Los movimientos espontáneos de las piernas de los niños con síndrome de Down a los 5 meses de edad son menos complejos en comparación con los de los niños normales de la misma edad cronológica o motora (Ulrich 1995).
13. Los bebés de 5 meses de edad con síndrome de Down que hacen movimientos de patada espontáneos más complejos suelen caminar antes en comparación con los niños con síndrome de Down que no hacen estos movimientos de patada. Esto sugiere que los movimientos espontáneos complejos reiterados pueden ser importantes para facilitar el desarrollo posterior de patrones de conducta motora estable en los bebés con síndrome de Down (Ulrich 1995).
14. Los bebés con síndrome de Down que tienen mayor amplitud de movimiento de la cadera y de las rodillas a los 5 meses de edad suelen comenzar a caminar más tarde que otros niños con síndrome de Down. Esto puede ser debido a que la mayor flexibilidad de las articulaciones junto con la hipotonía general pueden hacer que estos niños sean menos estables cuando se paran y caminan (Ulrich 1995).

15. Tanto el tipo de estimulación ambiental como el orden de la estimulación influyen en la frecuencia del movimiento. Hay más movimiento con los estímulos verbales que con los visuales (Ulrich 1995).
16. Cuando los enfrentan a diferentes tipos de situaciones físicas que influyen en los movimientos motores, los bebés con síndrome de Down requieren un umbral más elevado de procesamiento de información sensorial para adaptarse a situaciones y presentan cambios menos intensos en la respuesta motora en comparación con los bebés normales de la misma edad cronológica o motora (Ulrich 1997).
17. Es posible que los niños con síndrome de Down tengan menor sensibilidad a su propia "dinámica interna", lo que explicaría por qué desarrollan habilidades funcionales motoras y adaptativas más tarde que los niños normales (Ulrich 1997).

### *Los parámetros motores*

18. En comparación con los niños normales, la edad promedio en la que los niños con síndrome de Down alcanzan un parámetro motor específico es mayor y el rango de edades en el que se logra cada parámetro es más amplio (Cobo-Lewis 1996, Cunningham 1996).

### **El temperamento y los estilos de conducta**

1. En general, el temperamento de los niños pequeños es bastante estable a medida que crecen, tanto en el caso de los niños con síndrome de Down como en el de los niños normales (Huntington 1987).
2. Los niños con síndrome de Down muestran menos perseverancia en las actividades que los niños normales de la misma edad cronológica o mental (Bridges 1982, Gunn 1985, Huntington 1987, Marcovitch 1986).
3. En comparación con los niños normales de la misma edad mental, tanto los bebés como los niños de hasta 3 años con síndrome de Down necesitan menos estimulación para provocar una respuesta (es decir, tienen un umbral inferior para la estimulación) (Bridges 1982, Gunn 1985).
4. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los niños de 2½ a 3 años de edad con síndrome de Down necesitan un nivel más alto de estimulación para provocar una respuesta (Gunn 1985, Huntington 1987, Marcovitch 1986, Vaughn 1994).

5. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica o mental, los niños con síndrome de Down son más accesibles (Marcovitch 1986).
6. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica o mental, los niños con síndrome de Down se adaptan menos a las nuevas situaciones (Vaughn 1994).
7. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los niños con síndrome de Down suelen:
  - Son más propensos a tener un temperamento "dócil"
  - Son menos propensos a ser considerados como "difíciles" o "lentos para animarlos a empezar una actividad" (Marcovitch 1987)
8. Los bebés con síndrome de Down y los bebés normales de la misma edad mental parecen tener temperamentos similares en cuanto al nivel e intensidad de actividad, adaptabilidad, distractibilidad, acompasamiento de conductas y humor (Bridges 1982).
9. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica o mental, los niños con síndrome de Down de 2 a 3 años suelen manifestar:
  - Mayor acompasamiento en sus conductas
  - Menor intensidad en las conductas
  - Ser más positivos (Gunn 1985)
10. Los niños con síndrome de Down de entre 2 y 3 años de edad y los bebés normales de la misma edad mental parecen tener temperamentos similares en cuanto al nivel de actividad, adaptabilidad y distractibilidad (Gunn 1985, Huntington 1987, Marcovitch 1986).

## **La función tiroidea y de la hormona de crecimiento**

### *La función tiroidea*

1. De los niños del grupo con síndrome de Down de 4 meses a 3 años de edad:
  - El veintisiete por ciento tiene niveles elevados de HET y valores normales de  $T_4$
  - El diez por ciento sufre una enfermedad de la glándula tiroidea significativa (Cutler 1986)
2. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los niños con síndrome de Down de entre 1 y 3 años de edad:

- Tienen niveles similares de  $T_4$
  - Tienen niveles elevados de HET antes del primer año de edad (aumento transitorio) (Cutler 1986)
3. En comparación con los niños normales de la misma edad cronológica, los niños con síndrome de Down de entre 1 y 7 años de edad:
- Tienen niveles más altos de HET
  - Tienen niveles similares de  $T_3$  y  $T_4$
  - Tienen resultados similares de anticuerpos tiroideos (negativos)
  - Presentan diferencias similares en el nivel basal y máximo de HET en los dos grupos de edad menores (menos de 1 año y de 1 a 3 años de edad) en comparación con el grupo de mayor edad (de 3 a 7 años de edad) (Sharav 1991)

### *La función de la hormona del crecimiento y el retraso en el crecimiento*

4. En comparación con los niños normales, los niños con síndrome de Down de entre 1 y 5 años de edad suelen:
- Tener cabezas más pequeñas (microcefalia)
  - Tener retraso en el crecimiento (Castells 1996)
5. En comparación con los niños normales, los niños con síndrome de Down (de entre 1 y 5 años) tienen una respuesta anormalmente baja en la concentración de hormona (HC) de crecimiento en el suero cuando recibe el estímulo farmacológico de levodopa y clonidina. Éste es un indicador de disfunción del hipotálamo (Castells 1996).
6. En comparación con los niños normales, los niños con síndrome de Down (de 1 a 5 años de edad) tienen una respuesta normal en la hormona del crecimiento (HC) cuando se les suministra hormona liberadora de hormona del crecimiento (HLHC). Esto indica una función normal de la hipófisis (Castells 1996).

### **Intervenciones sobre la conducta y la educación**

1. Empezar los programas de intervención en forma temprana (en el primer mes de vida) parece ser más beneficioso que comenzar más adelante en la infancia (Sanz 1996).
2. Los programas de educación temprana personalizados según las necesidades del niño y su familia pueden beneficiar a los niños pequeños con síndrome

de Down (Bidder 1975, Connolly 1976, Connolly 1980, Connolly 1984, Connolly 1993, Kysela 1981).

3. Por lo general, los niños con síndrome de Down tienen una disminución en los puntajes normalizados de desarrollo (como los cocientes del desarrollo) a medida que crecen (Carr 1970). Hay indicios de que la participación en programas de intervención temprana podría reducir estas mermas en los puntajes de las funciones cognitiva y social (Connolly 1976, Connolly 1980, Connolly 1984, Connolly 1993, Kysela 1981).
4. Los métodos instructivos que utilizan técnicas basadas en la teoría del aprendizaje (como la orientación gradual, reducción de la ayuda y otros procedimientos de apoyos con disminución gradual) pueden ser eficaces para enseñarles a los niños pequeños con síndrome de Down (Bidder 1975, Bruder 1987, Schoen 1988, Sloper 1986).
5. Un programa de seis meses de duración con sesiones terapéuticas de una hora cada dos semanas junto con un programa de instrucciones para que los padres hagan el seguimiento puede no ser un programa lo suficientemente intensivo para reducir las mermas en los cocientes del desarrollo en niños con síndrome de Down (Piper 1980).
6. La capacitación de los padres como interventores principales puede mejorar sus habilidades de enseñanza (Bruden 1987).
7. La capacitación de los padres, ya sea como miembros de un programa de intervención o como interventores principales, puede redundar en mejoras en el desempeño de sus hijos (Bidder 1975, Bruder 1987, Kysela 1981, Sanz 1996, Sloper 1986).
8. Algunos elementos eficaces para capacitar a los padres son la instrucción verbal, la práctica, las observaciones y enseñarles los métodos a otros padres (Bruder 1987).

### **La intervención sobre la comunicación y el lenguaje**

1. En el caso de los bebés con síndrome de Down, los padres pueden aumentar su ritmo de vocalización sonriéndoles, haciendo contacto visual y jugando con ellos durante o inmediatamente después de una vocalización. La conducta social de los padres sirve de reforzador (Poulson 1988).
2. Las intervenciones que incluyan la capacitación de los padres en un programa de lenguaje conversacional e interacción social pueden redundar

en el mejoramiento de los patrones comunicacionales de los padres cuando se relacionan con sus hijos (Girolametto 1988).

3. En el caso de los niños pequeños con síndrome de Down y otros retrasos en el desarrollo, la capacitación de los padres para que modifiquen sus patrones de comunicación puede contribuir a mejorar la capacidad de comunicación de sus hijos, por ejemplo, para turnarse y responder (Girolametto 1988).
4. En el caso de los niños pequeños con síndrome de Down y otros retrasos en el desarrollo, una capacitación más amplia del lenguaje por señas para los niños y sus padres, puede redundar no sólo en un aumento importante de la cantidad de signos adquiridos por el niño, sino también en mejores puntajes de su lenguaje expresivo en una prueba normalizada (Jago 1984).

### **La intervención sobre la terapia para la función motora**

1. La terapia para la función motora basada en el enfoque del tratamiento de neurodesarrollo (NDT) puede ser eficaz para mejorar el desempeño motor de niños pequeños con síndrome de Down si esta mejora se midiera por la cantidad de objetivos logrados en la terapia personalizada (Harris 1981/Harris 1981A).
2. No se encontraron datos de investigaciones suficientes que demuestren la eficacia de las intervenciones basadas en el NDT o en la estimulación vestibular para mejorar las respuestas en pruebas normalizadas del desarrollo motor en niños pequeños con síndrome de Down (Harris 1981/Harris 1981A, Lydic 1985).

### **La intervención sobre la función motora oral**

1. En el caso de los niños pequeños con síndrome de Down, la terapia con placa palatina (utilizada de media a una hora por día durante 9 o 12 meses) junto con ejercicios regulares de la función motora oral puede servir para reducir la disfunción motora oral e incluso reducir la protrusión involuntaria de la lengua y mejorar el cierre de la boca (Carlstedt 1996).
2. Para reducir la protrusión de la lengua en los niños pequeños con síndrome de Down, puede utilizarse un tratamiento de la función motora oral basado en principios del NDT o técnicas de modificación de conductas (Purdy 1987).

**La vitaminoterapia**

1. Los complementos de vitaminas y minerales en altas dosis no parecen mejorar el progreso evolutivo de los niños pequeños con síndrome de Down y pueden tener efectos perjudiciales (Bidder 1989).
2. Los complementos de vitaminas y minerales en altas dosis con frecuencia provocan efectos adversos , como rubor, tensión de la piel y vómitos (Bidder 1989).
3. La administración de vitamina B6 a largo plazo no parece mejorar el ritmo evolutivo de los niños pequeños con síndrome de Down (Coleman 1985/Frager 1985).



## LISTA DE REFERENCIAS

Ésta es una lista de referencia reducida para los fines de esta *Guía de referencia rápida*. Puede hallar la Bibliografía completa en en las versiones del *Informe de las recomendaciones* o del *Informe técnico* de esta guía. El primer autor en **letra negrita** indica que el artículo satisface los criterios para que los datos se incluyan en esta guía.

1. Affleck, G. G., Tennen, H., Rowe, J., Roscher, B., y Walker, L. Effects of formal support on mothers' adaptation to the hospital-to-home transition of high-risk infants: The benefits and cost of helping (Efectos del apoyo formal a la adaptación de las madres en la transición desde el hospital al hogar en casos de niños con alto riesgo: beneficios y costos de la asistencia). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1989; 60: 488-501.
2. Academia Estadounidense de Pediatría. Guía de temas relacionados con la American Association of Pediatrics (Asociación Estadounidense de Pediatría, AAP, por sus siglas en inglés) sobre el control de la salud para niños con síndrome de Down. *American Family Physician (El médico de familia estadounidense)* 1994; 50[3]: 695-697.
3. American Speech-Language-Hearing Association (Asociación Estadounidense de Fonoaudiología). Definición de trastornos y alteraciones en la comunicación. *ASHA* 1993; Suplemento c10: 40-41.
4. Berry, P. y Gunn, P. Maternal influence on the task behaviour of young Down's syndrome children (La influencia materna en el comportamiento frente a las tareas en niños pequeños con síndrome de Down). *Journal of Mental Deficiency Research (Revista científica sobre investigación de la deficiencia mental)* 1984; 28[4]: 269-274.
5. Berry, P., Gunn, P., y Andrews, R. J. The behaviour of Down's syndrome children using the 'Lock Box': A research note (El comportamiento de niños con síndrome de Down y el uso de la "caja con cerradura": una nota de la investigación). *Journal of Child Psychology and Psychiatry (Revista de psiquiatría y psicología para niños)* 1984A; 25[1]: 125-131.
6. **Bidder, R. T.**, Bryant, G., y Gray, O. P. Benefits to Down's syndrome children through training their mothers (Los beneficios que reciben los niños con síndrome de Down mediante el entrenamiento de su madre). *Archives of Diseases in Childhood (Archivos de enfermedades durante la niñez)* 1975; 50: 383-386.
7. **Bidder, R. T.**, Gray, P., Newcombe, R. G., Evans, B. K., y Hughes, M. The effects of multivitamins and minerals on children with Down syndrome (Los efectos de las multivitaminas y minerales en los niños con síndrome de Down). *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1989; 31[4]: 532-537.
8. Bigos, S., Bowyer, O., Braen, G., Brown, K., Deyo, R., Haldeman, S., Hart, J. L., Johnson, E. W., Keller, R., Kido, D., Liang, M. H., Nelson R. M., Nordin, M., Owen, B. D., Pope, M. H., Schwartz, R. K., Stewart, D. H., Susman, J., Triano, J. J., Tripp, L. C., Turk, D. C., Watts, C., y Weinstein, J. N. *Clinical Practice Guideline No. 14: Acute Low Back Problems in Adults (Normas de práctica clínica N.º 14: Trastornos agudos de la zona lumbar en personas adultas)*. Dr. Rockville: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service (Servicio de Salud Pública), US Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos), 1994. (Publicación de la AHCPR N° 95-0642).
9. **Bradley-Johnson, S.**, Friedrich, D. D., y Wyrembelski, A. R. Exploratory behavior in Down's syndrome and normal infants. *Applied Research in Mental Retardation (La conducta*

*exploratoria de los bebés con síndrome de Down y normales. Investigación aplicada sobre retraso mental). 1981; 2[3]: 213-228.*

10. **Bressanutti, L., Sachs, J., y Mahoney, G.** Predictors of young children's compliance to maternal behavior requests (Elementos predictores que indican la conformidad de los niños pequeños a solicitudes de conducta maternal). *International Journal of Cognitive Education and Mediated Learning (Revista internacional de educación cognitiva y aprendizaje mediado)* 1992; 2[3]: 198-209.
11. **Bridges, F. A. y Cicchetti, D.** Mothers' ratings of the temperament characteristics of Down syndrome infants (La clasificación materna de las características de temperamento de los niños con síndrome de Down). *Developmental Psychology (Psicología del desarrollo)* 1982; 18[2]: 238-244.
12. **Bruder, M. B.** Parent-to-parent teaching (La enseñanza entre padres). *American Journal of Mental Deficiency (Revista científica estadounidense sobre deficiencia mental)* 1987; 91[4]: 435-438.
13. **Carlstedt, K., Dahllöf, G., Nilsson, B., y Modeer, T.** Effect of palatal plate therapy in children with Down syndrome: A 1-year study (El efecto de la terapia de placa palatina en niños con síndrome de Down: estudio de un año de duración). *Acta Odontologica Scandinavica* 1996; 54[2]: 122-125.
14. **Carr, J.** Mental and motor development in young mongol children (El desarrollo mental y motor en niños pequeños con síndrome de Down). *Journal of Mental Deficiency Research* 1970; 14: 205-220.
15. **Carvajal, F. e Iglesias, J.** Mother and infant smiling exchanges during face-to-face interaction in infants with and without Down syndrome (El intercambio de sonrisas entre madre e hijo durante la interacción cara a cara con bebés con o sin síndrome de Down). *Developmental Psychobiology (Psicobiología del desarrollo)* 1997; 31[4]: 277-286.
16. **Caselli, M. C., Vicari, S., Longobardi, E., Lami, L., Pizzoli, C., y Stella, G.** Gestures and words in early development of children with Down syndrome (Los gestos y las palabras en el desarrollo temprano de niños con síndrome de Down). *Journal of Speech, Language and Hearing Research (Investigación de la Revista de Fonoaudiología)* 1998; 41[5]: 1125-1135.
17. **Castells, S., Beaulieu, I., Torrado, C., Wisniewski, K. E., Zarny, S., y Gelato, M. C.** Hypothalamic versus pituitary dysfunction in Down's syndrome as cause of growth retardation (La disfunción del hipotálamo en comparación con la disfunción de la glándula pituitaria en el síndrome de Down como causa de retraso en el crecimiento). *Journal of Intellectual Disability Research (Investigación de la revista científica de discapacidad intelectual)* 1996; 40 [6]: 509-517.
18. Centers for Disease Control and Prevention (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades) National Center for Health Statistics (Centro nacional de estadísticas de salud). *National Health and Nutrition Examination Survey (Encuesta nacional de salud y nutrición). Tablas de crecimiento, 2000.* <http://www.cdc.gov/growthcharts>
19. **Cielinski, K. L., Vaughn, B. E., Seifer, R., y Contreras, J.** Relations among sustained engagement during play, quality of play, and mother/child interaction in samples of children with Down syndrome and normally developing toddlers (Las relaciones de compromiso constante durante el juego, la calidad del juego y la interacción entre madre e hijo en muestras de niños que padecen síndrome de Down y niños de hasta 3 años con desarrollo normal). *Infant Behavior and Development (El comportamiento y el desarrollo de los bebés)* 1995; 18 [2]: 163-176.

## LISTA DE REFERENCIAS

---

20. **Cobo-Lewis, A. B., Oller, D. K., Lynch, M. P., y Levine, S. L.** Relations of motor and vocal milestones in typically developing infants and infants with Down syndrome (Las relaciones de parámetros en el desarrollo motor y vocal en bebés normales y con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1996; 100[5]: 456-467.
21. **Cohen, W. I.** Down Syndrome Medical Interest Group: Health care guidelines for individuals with Down syndrome (Grupo de interés médico de síndrome de Down: guía de cuidado de la salud para personas con síndrome de Down). *Down Syndrome Quarterly (Publicación trimestral sobre Síndrome de Down)* 1996, 1[2].
22. **Cohen, W. I.** Health care guideline for individuals with Down syndrome: 1999 revision (Guía de cuidado de la salud para personas con síndrome de Down: revisión de 1999). *Down Syndrome Quarterly* 1999; 4[3].
23. **Coleman, M., Sobel, S., Bhagavan, H. N., Coursin, D., Marquardt, A., Guay, M., y Hunt, C. A.** A double blind study of vitamin B6 in Down's syndrome infants. Part 1— Clinical and biochemical results (Estudio doble ciego de la vitamina B6 en niños con síndrome de Down. Parte 1: resultados clínicos y bioquímicos). *Journal of Mental Deficiency Research (Revista científica sobre investigación de la deficiencia mental)* 1985; 29[3]: 233-240.
24. **Connolly, B. y Russell, F.** Interdisciplinary early intervention program (Programa de intervención temprana interdisciplinaria). *Physical Therapy (Fisioterapia)* 1976; 56: 155-158.
25. **Connolly, B., Morgan, S., Russell, F. F., y Richardson, B.** Early intervention with Down syndrome children: Follow-up report (La intervención temprana en niños con síndrome de Down: informe de seguimiento). *Physical Therapy* 1980; 60[11]: 1405-1408.
26. **Connolly, B. H., Morgan, S., y Russell, F. F.** Evaluation of children with Down syndrome who participated in an early intervention program: Second follow-up study (Evaluación de niños con síndrome de Down que han participado del programa de intervención temprana: segundo estudio de seguimiento). *Physical Therapy* 1984; 64[10]: 1515-1519.
27. **Connolly, B. H., Morgan, S. B., Russell, F. F., y Fulliton, W. L.** A longitudinal study of children with Down syndrome who experienced early intervention programming (Estudio prospectivo de niños con síndrome de Down que han experimentado el programa de intervención temprana). *Physical Therapy* 1993; 73[3]: 170-181.
28. **Crown, C. L., Feldstein, S., Jasnow, M. D., Beebe, B., y Jaffe, J.** Down's syndrome and infant gaze: Gaze behavior of Down's syndrome and nondelayed infants in interactions with their mothers (El síndrome de Down y la mirada de los bebés: el comportamiento de la mirada de los bebés con síndrome de Down y de bebés sin retrasos en la interacción con sus madres). *Acta Paedopsychiatrica.* 1992; 55[1]: 51-55.
29. **Cunningham, C.** Understanding Down Syndrome: *An Introduction for Parents (La comprensión del síndrome de Down: introducción para padres)*. Cambridge, MA: Brookline Books, 1982.
30. **Cunningham, C.** Understanding Down Syndrome: *An Introduction for Parents (La comprensión del síndrome de Down: introducción para padres)*. Cambridge, MA: Brookline Books, 1996.
31. **Cutler, A. T., Benezra-Obeiter, R., y Brink, S. J.** Thyroid function in young children with Down syndrome (La función tiroidea en niños pequeños con síndrome de Down). *American Journal of Diseases of Children (Revista estadounidense sobre las enfermedades de los niños)* 1986; 140[5]: 479-483.

32. **Dunst, C. J.** Stage transitioning in the sensorimotor development of Down's syndrome infants (La transición de etapas en el desarrollo sensoriomotor de los bebés con síndrome de Down). *Journal of Mental Deficiency Research (Revista científica sobre investigación de la deficiencia mental)* 1988; 32[5]: 405-410.
33. Eddy, D. M., Hasselblad, V. Analyzing evidence by the confidence and profile method (El análisis de los datos mediante el método de la confianza y las características). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives (Desarrollo de las Normas de práctica clínica: perspectivas metodológicas)*. McCormick, K. A., Moore, S. R., y Siegel, R. A. (editores). Dr. Rockville: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service (Servicio de Salud Pública), US Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos), 1994. (Publicación de la AHCPR N° 95-0009)
34. **Frager, J.,** Barnett, A., Weiss, I., y Coleman, M. A double blind study of vitamin B6 in Down's syndrome infants. Part 2 - Cortical auditory evoked potentials (Estudio doble ciego de la vitamina B6 en niños con síndrome de Down. Parte 2: potenciales corticales auditivos evocados). *Journal of Mental Deficiency Research (Revista científica sobre investigación de la deficiencia mental)* 1985; 29[3]: 241-246.
35. **Franco, F.** y Wishart, J. G. Use of pointing and other gestures by young children with Down syndrome (El uso de la señalización y de otros gestos en niños pequeños con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1995; 100[2]: 160-182.
36. Garwick, A. W., Patterson, J., Bennett, F. C., y Blum, R. W. Breaking the news: How families first learn about their child's chronic condition (Dar la noticia: cómo se enteran las familias de la enfermedad crónica de su hijo). *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine (Archivos de pediatría y medicina juvenil)* 1995; 149[9]: 991-997.
37. **Girolametto, L. E.** Improving the social-conversational skills of developmentally delayed children: an intervention study (Cómo mejorar las habilidades sociales y conversacionales de los niños con retrasos en el desarrollo: un estudio de intervención). *Journal of Speech and Hearing Disorders (Revista de trastornos auditivos y logopédicos)* 1988; 53[2]: 156-167.
38. **Glenn, S. M.,** Cunningham, C. C., y Joyce, P. F. A study of auditory preferences in nonhandicapped infants and infants with Down's syndrome (Estudio sobre las preferencias auditivas de los bebés normales y de los bebés con síndrome de Down). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1981; 52[4]: 1303-1307.
39. **Gunn, P.,** Berry, P., y Andrews, R. J. Looking behavior of Down syndrome infants (El comportamiento de la mirada de los bebés con síndrome de Down). *American Journal of Mental Deficiency (Revista científica estadounidense sobre deficiencia mental)* 1982; 87[3]: 344-347.
40. **Gunn, P.** and Berry, P. The temperament of Down's syndrome toddlers and their siblings (El temperamento de los niños de hasta 3 años con síndrome de Down en relación con sus hermanos). *Journal of Child Psychology and Psychiatry (Revista de psiquiatría y psicología para niños)* 1985A; 26[6]: 973-979.
41. **Haley, S. M.** Postural reactions in infants with Down syndrome: Relationship to motor milestone development and age (Las reacciones posturales de los bebés con síndrome de Down: su relación entre el desarrollo de parámetros motores y la edad). *Physical Therapy* 1986; 66[1]: 17-22.

42. **Haley, S. M.** Sequence of development of postural reactions by infants with Down syndrome (La secuencia del desarrollo de reacciones posturales en bebés con síndrome de Down). *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1987; 29[5]: 674-679.
43. **Harris, S. R.** Effects of neurodevelopmental therapy on motor performance of infants with Down's syndrome (Los efectos de la terapia de desarrollo neurológico en el desenvolvimiento motor de los bebés con síndrome de Down). *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1981; 23[4]: 477-483.
44. **Harris, S. R.** Physical therapy and infants with Down's syndrome: The effects of early intervention (La fisioterapia y los bebés con síndrome de Down: los efectos de la intervención temprana). *Rehabilitation Literature (Literatura sobre rehabilitación)* 1981A; 42[11-12]: 339-343.
45. **Harris, J.** What does mean length of utterance mean? Evidence from a comparative study of normal and Down's syndrome children (¿Qué significa la duración media en la emisión del habla? Datos de un estudio comparativo en niños normales y en niños con síndrome de Down). *British Journal of Disorders of Communication (Revista británica de trastornos en la comunicación)* 1983; 18[3]: 153-169.
46. **Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., y Sayer, A.** Family influences on adaptive development in young children with Down syndrome (Las influencias de la familia en el desarrollo de la adaptación de niños pequeños con síndrome de Down). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1999; 70[4]: 979-989.
47. **Holland, J. P.** Development of a clinical practice guideline for acute low back pain (Desarrollo de una Guía de práctica clínica para el dolor lumbar agudo). *Current Opinion in Orthopedics (Opinión actual en ortopedia)* 1995, 6: 63-69.
48. **Huntington, G. S. and Simeonsson, R. J.** Down's syndrome and toddler temperament. *Care, Health and Development (El niño: el cuidado, la salud y el desarrollo)* 1987; 13[1]: 1-11.
49. **Jago, J. L., Jago, A. G., y Hart, M.** An evaluation of the total communication approach for teaching language skills to developmentally delayed preschool children (La valoración del enfoque de la comunicación total en la enseñanza de habilidades del lenguaje a niños en edad preescolar con retraso del desarrollo). *Education and Training of the Mentally Retarded (La educación y capacitación de personas con retraso mental)* 1984; 19[3]: 175-182.
50. **Kasari, C., Mundy, P., Yirmiya, N., y Sigman, M.** Affect and attention in children with Down syndrome (El afecto y la atención en los niños con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1990; 95[1]: 55-67.
51. **Kasari, C., Mundy, P., Yirmiya, N., y Sigman, M.** Affect and attention in children with Down syndrome: Coordinated joint attention and social referencing looks (Cómo regulan la atención los niños con síndrome de Down: la atención conjunta coordinada y las miradas de referencia social). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1995; 100[2]: 128-136.
52. **Knieps, L. J., Walden, T. A., y Baxter, A.** Affective expressions of toddlers with and without Down syndrome in a social referencing context (Las expresiones afectivas de los niños de hasta 3 años años aproximadamente con y sin síndrome de Down en un contexto de referencia social). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1994; 99[3]: 301-312.

53. **Krakow, J. B.** and Kopp, C. B. The effects of developmental delay on sustained attention in young children (Los efectos del retraso del desarrollo en la atención constante de los niños pequeños). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1983; 54[5]: 1143-1155.
54. **Kysela, G.,** Hillyard, A., McDonald, L., y Ahlsten-Taylor, J. Early intervention: Design and evaluation (La intervención temprana: la planificación y la valoración), páginas 341-388. En *Language Intervention Series: Vol.6, Early Language: Acquisition and intervention (Series de intervención en el lenguaje: Vol. 6. El lenguaje temprano: la adquisición y la intervención)*. Schiefelbusch, R. L. y Bricker, D. D. (editores). Baltimore, MD: University Park Press, 1981.
55. **Landry, S. H.** y Chapieski, M. L. Joint attention and infant toy exploration: Effects of Down syndrome and prematurity (La atención conjunta y la exploración de los juguetes de los bebés: los efectos del síndrome de Down y la prematuridad). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1989; 60[1]: 103-118.
56. **Landry, S. H.** y Chapieski, M. L. Joint attention of six-month-old Down syndrome and preterm infants: I. Attention to toys and mother (La atención conjunta de los bebés con síndrome de Down de seis meses de edad y prematuros: I. La atención a los juguetes y a la madre). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1990; 94[5]: 488-498.
57. **Landry, S. H.,** Garner, P. W., Pirie, D., y Swank, P. R. Effects of social context and mothers' requesting strategies on Down's syndrome children's social responsiveness (Los efectos del contexto social y las estrategias de petición de las madres en la respuesta social de los niños con síndrome de Down). *Developmental Psychology (Psicología del desarrollo)* 1994; 30[2]: 293-302.
58. **Lewis, V. A.** y Bryant, P. E. Touch and vision in normal and Down's syndrome babies (El tacto y la visión en los bebés normales y con síndrome de Down). *Perception (Percepción)* 1982; 11[6]: 691-701.
59. **Loveland, K. A.** Behavior of young children with Down syndrome before the mirror: Exploration (El comportamiento de los niños pequeños con síndrome de Down frente al espejo: la exploración). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1987; 58[3]: 768-778.
60. **Loveland, K. A.** Behavior of young children with Down syndrome before the mirror: Exploration (el comportamiento de los niños pequeños con síndrome de Down frente al espejo: cómo descubren los objetos reflejados). *Child Development* 1987A; 58[4]: 928-936.
61. **Lydic, J. S.,** Windsor, M. M., Short, M. A., y Ellis, T. A. Effects of controlled rotary vestibular stimulation on the motor performance of infants with Down's syndrome (Los efectos de la estimulación vestibular rotatoria controlada en el rendimiento motor de los bebés con síndrome de Down). *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics (La fisioterapia y la terapia ocupacional en la pediatría)* 1985; 5[2/3]: 93-118.
62. **Lynch, M. P.,** Oller, D. K., Steffens, M. L., Levine, S. L., Basinger, D. L., y Umbel, V. Onset of speech-like vocalizations in infants with Down syndrome (El inicio de las vocalizaciones que imitan el habla en los bebés con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1995; 100[1]: 68-86.
63. **MacTurk, R. H.,** Vietze, P. M., McCarthy, M. E., McQuiston, S., y Yarrow, L. J. The organization of exploratory behavior in Down syndrome and nondelayed infants (La organización de la conducta exploratoria en los bebés con síndrome de Down y de los bebés sin retraso mental). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1985; 56[3]: 573-581.
64. **Mahoney, G.,** Glover, A., y Finger, I. Relationship between language and sensorimotor development of Down syndrome and nonretarded children (La relación entre el habla y el

## LISTA DE REFERENCIAS

---

- desarrollo sensoriomotor de los niños con síndrome de Down y de los niños sin retraso mental). *American Journal of Mental Deficiency (Revista científica estadounidense sobre deficiencia mental)* 1981; 86[1]: 21-27.
65. **Mahoney, G., Fors, S., y Wood, S.** Maternal directive behavior revisited (Una reconsideración de la conducta directiva materna). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1990; 94[4]: 398-406.
66. **Marcovitch, S., Goldberg, S., MacGregor, D. L., y Lojkasek, M.** Patterns of temperament variation in three groups of developmentally delayed preschool children: Mother and father ratings (Patrones de variación conductual en tres grupos de niños en edad preescolar con retraso del desarrollo: la clasificación de madres y padres). *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics (Revista de pediatría especializada en el desarrollo y la conducta)* 1986; 7[4]: 247-252.
67. **Marcovitch, S., Goldberg, S., Lojkasek, M., y MacGregor, D. L.** The concept of difficult temperament in the developmentally disabled preschool child (El concepto del temperamento difícil en el niño en edad preescolar con retraso del desarrollo). *Journal of Applied Developmental Psychology (Revista de psicología del desarrollo aplicada)* 1987; 8[2]: 151-164.
68. **Mundy, P., Sigman, M., Kasari, C., y Yirmiya, N.** Nonverbal communication skills in Down syndrome children (Las habilidades comunicacionales no verbales de los niños con síndrome de Down). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1988; 59[1]: 235-249.
69. Departamento de Salud del Estado de Nueva York, Programa de intervención temprana. *Communication Disorders: Assessment and Intervention for Young Children (Age 0-3 Years) (Los trastornos comunicacionales: la evaluación y la intervención para niños pequeños —de 0 a 3 años de edad)*. Albany, NY: Departamento de Salud del Estado de Nueva York, 1999. Nro. de publicación 4218.
70. **Nickel, R. E.** Controversial therapies for young children with developmental disabilities (Terapias controvertidas para niños pequeños con discapacidades del desarrollo). *Infants and Young Children (Los bebés y los niños pequeños)* 1996; 8[4]: 29-40.
71. **Ohr, P. S. y Fagen, J. W.** Conditioning and long-term memory in three-month-old infants with Down syndrome (El condicionamiento y la memoria a largo plazo de los bebés de tres meses de edad con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1991; 96[2]: 151-162.
72. **Ohr, P. S. y Fagen, J. W.** Temperament, conditioning, and memory in 3-month-old infants with Down syndrome (El temperamento, el condicionamiento y la memoria de los bebés de tres meses de edad con síndrome de Down). *Journal of Applied Developmental Psychology* 1993; 14[2]: 175-190.
73. **Patterson, J., y otros.** Social support in families of children with chronic conditions: Supportive and nonsupportive behaviors (El apoyo social de las familias con hijos con enfermedades crónicas: conductas con y sin apoyo). *Developmental and Behavioral Pediatrics (Pediatría evolutiva y conductual)* 1997; 18[6]: 383-389.
74. **Piper, M. C. and Pless, I. B.** Early intervention for infants with Down syndrome: A controlled trial. *Pediatrics* 1980; 65[3]: 463-468.
75. **Poulson, C. L.** Operant conditioning of vocalization rate of infants with Down syndrome (El condicionamiento operativo del ritmo de vocalización de los bebés con síndrome de Down). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1988; 93[1]: 57-63.

76. Powe, N. R., Turner, J. A., Maklan, C. W., y Ersek, R. N. Alternative methods for formal literature review and meta-analysis in AHCPR patient outcomes research teams (Métodos alternativos para la revisión y el metanálisis de la documentación formal de los equipos de investigación de respuestas de pacientes de la AHCPR). *Medical Care (Los cuidados médicos)* 1994; 32: 22-37.
77. Pueschel, S. M. Clinical aspects of Down syndrome from infancy to adulthood (Los aspectos clínicos del síndrome de Down desde la infancia hasta la adultez). *American Journal of Medical Genetics Suppl (Suplemento de la Revista estadounidense de medicina genética)*. 1990; 7: 52-56.
78. Purdy, A. H., Deitz, J. C., y Harris, S. R. Efficacy of two treatment approaches to reduce tongue protrusion of children with Down syndrome (La eficacia de dos enfoques de tratamiento para reducir la protrusión de la lengua en los niños con síndrome de Down). *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1987; 29[4]: 469-476.
79. Rast, M. M. y Harris, S. R. Motor control in infants with Down syndrome (El control motor de los bebés con síndrome de Down). *Developmental Medicine and Child Neurology (Medicina del desarrollo y neurología infantil)* 1985; 27[5]: 682-685.
80. Rothbart, M. K. y Hanson, M. J. A caregiver report: Comparison of temperamental characteristics of Down syndrome and normal infants (Un informe de la persona a cargo del cuidado del niño: comparación de características del temperamento de bebés normales y con síndrome de Down). *Developmental Psychology (Psicología del desarrollo)* 1983; 19[5]: 766-769.
81. Ruskin, E. M., Kasari, C., Mundy, P., y Sigman, M. Attention to people and toys during social and object mastery in children with Down syndrome (Los niños con síndrome de Down y su atención hacia las personas y los juguetes durante el proceso para adquirir dominio social y de los objetos). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1994; 99[1]: 103-111.
82. Sanz, M. T. y Menendez, J. A Study of the effect of age of onset of treatment on the observed development of Down's syndrome babies (Estudio sobre la influencia de la edad de inicio del tratamiento en el desarrollo observado en los bebés con síndrome de Down). *Early Child Development and Care (El desarrollo y el cuidado en la primera infancia)* 1996; 118: 93-101.
83. Schoen, S. F., y otros. An examination of two prompt fading procedures and opportunities to observe in teaching handicapped preschoolers self-help skills (Una evaluación de dos procedimientos de apoyos con disminución gradual y oportunidades de observación en la enseñanza de habilidades de autoayuda a niños discapacitados en edad preescolar). *Journal of the Division for Early Childhood (Revista de la división de la primera infancia)* 1988; 12[4]: 349-358.
84. Schriger, D.L. Training panels in methodology (Herramientas de capacitación en metodología). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives*. McCormick, K. A., Moore, S. R., y Siegel, R. A. (editores). Dr. Rockville: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service (Servicio de Salud Pública), US Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos), 1995. (Publicación de la AHCPR N° 95-0009)
85. Sharav, T., Landau, H., Zadik, Z., y Einarson, T. R. Age-related patterns of thyroid-stimulating hormone response to thyrotropin-releasing hormone stimulation in Down syndrome (Características relacionadas con la edad de la respuesta a la estimulación con tirotrófina en

- pacientes con síndrome de Down). *American Journal of Diseases of Children (Revista estadounidense sobre las enfermedades de los niños)* 1991; 145[2]: 172-175.
86. **Sloper, P., Glenn, S. M., y Cunningham, C. C.** The effect of intensity of training on sensori-motor development in infants with Down's syndrome (El efecto de la intensidad del entrenamiento del desarrollo sensoriomotor en los bebés con síndrome de Down). *Journal of Mental Deficiency Research* 1986; 30[2]: 149-162.
87. **Spiker, D., y Hopmann, M. R.** The effectiveness of early intervention for children with Down syndrome (La eficacia de la intervención temprana en los niños con síndrome de Down). páginas 271-305. *The Effectiveness of Early Intervention (La eficacia de la intervención temprana)*. Guralnick, M. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co., 1997.
88. **Steffens, M. L., Oller, D. K., Lynch, M., y Urbano, R. C.** Vocal development in infants with Down syndrome and infants who are developing normally (El desarrollo vocal en bebés con síndrome de Down y en bebés normales). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1992; 97[2]: 235-246.
89. **Stray-Gundersen, K.** *Babies with Down Syndrome: A New Parents' Guide (Los bebés con síndrome de Down: una guía nueva para padres)*, 2ª edición. Bethesda, MD: Woodbine House Publishing, 1995.
90. **Tannock, R.** Mothers' directiveness in their interactions with their children with and without Down syndrome (La influencia de las madres directivas en la interacción con sus hijos con síndrome de Down y sin este trastorno). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1988; 93[2]: 154-165.
91. **Tolmie, J. L.** Down syndrome and other autosomal trisomies (El síndrome de Down y otras trisomías autosómicas). *Principles and Practice of Medical Genetics (Principios y prácticas de la genética médica)* 1998; 47: 925-971.
92. **Ulrich, B. D. y Ulrich, D. A.** Spontaneous leg movements of infants with Down syndrome and nondisabled infants (Los movimientos espontáneos de las piernas de los bebés normales y con síndrome de Down). *Child Development (El desarrollo del niño)* 1995; 66[6]: 1844-1855.
93. **Ulrich, B. D., Ulrich, D. A., Angulo-Kinzler, R., y Chapman, D. D.** Sensitivity of infants with and without Down syndrome to intrinsic dynamics (La sensibilidad de los bebés con y sin síndrome de Down a las dinámicas intrínsecas). *Research Quarterly for Exercise and Sport (Investigación trimestral sobre gimnasia y deporte)* 1997; 68[1]: 10-19.
94. **Vaughn, B. E., Contreras, J., y Seifer, R.** Short-term longitudinal study of maternal ratings of temperament in samples of children with Down syndrome and children who are developing normally (Estudio prospectivo a corto plazo de clasificaciones maternas del temperamento en grupos muestrales con niños con síndrome de Down y niños normales). *American Journal of Mental Retardation (Revista estadounidense sobre retraso mental)* 1994; 98[5]: 607-618.
95. **Warfield, M. E., Krauss, M. W., Hauser-Cram, P., y Shonkoff, J. P.** Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities (La adaptación durante la primera infancia en madres de hijos con discapacidad). *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics (Revista de pediatría especializada en el desarrollo y la conducta)* 1999; 20[1]: 9-16.
96. **Wishart, J. G.** Performance of young nonretarded children and children with Down syndrome on Piagetian infant search tasks (El rendimiento de los niños pequeños sin retraso mental y de los niños con síndrome de Down en trabajos de investigación en bebés de Piaget). *American Journal of Mental Deficiency (Revista científica estadounidense sobre deficiencia mental)* 1987; 92[2]: 169-177.

97. Wolery, M. Using assessment information to plan instructional programs (Cómo usar la información de las evaluaciones para planificar programas de instrucción). páginas 478-495. En *Assessing Infants and Preschoolers with Handicaps (La evaluación de bebés y niños en edad preescolar con discapacidad)*. Columbus, OH: Charles E. Merrill, 1989.
98. Woolf, S. H. *AHCPR Interim Manual for Clinical Practice Guideline Development (Borrador del manual de la AHCPR para el desarrollo de guías de práctica clínica)*. Dr. Rockville: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service (Servicio de Salud Pública), US Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos), 1991. (Publicación de la AHCPR N° 91-0018)
99. Woolf, S. H. An organized analytic framework for practice guideline development: Using the analytic logic as a guide for reviewing evidence, developing recommendations, and explaining the rationale (Un marco analítico organizado para el desarrollo de guías de prácticas: cómo usar la lógica analítica como guía para revisar datos científicos, desarrollar recomendaciones y explicar los fundamentos). En *Clinical Practice Guideline Development: Methodology Perspectives*. McCormick, K. A., Moore, S. R., y Siegel, R. A. (editores). Dr. Rockville: Agency for Health Care Policy and Research, Public Health Service (Servicio de Salud Pública), US Department of Health and Human Services (Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos), 1994. (Publicación de la AHCPR N° 95-0009)



## ÍNDICE TEMÁTICO

**ÍNDICE TEMÁTICO**

Análisis de cromosoma..... 8

Audiometría de respuesta de orientación condicionada (COR) ..... 58

Audiometría por juego condicionado (CPA) ..... 58

Audiometría por observación conductual ..... 57

Audiometría por refuerzo visual (VRA) ..... 58

Ausencia de disyunción meiótica ..... 8

Capacidad de autoayuda ..... 44

Capacidad de autoayuda/adaptación ..... 44

Características del desarrollo ..... 11

Componentes de la evaluación comunicacional ..... 32

Comunicación..... 69

Comunicando el diagnóstico..... 24

Crecimiento/nutrición/metabolismo ..... 51

Cuestionarios por edades y por etapas (ASQ) ..... 95

Definición de términos comunes ..... 5

Equinoterapia..... 81

Escala internacional de rendimiento de Leiter (LIPS) ..... 103

Escala motora infantil de Alberta (AIMS)..... 42, 96

Escalas de Bayley para medir el desarrollo del bebé II (BSID-II) ..... 42

Escalas del desarrollo motor de Peabody (PDMS) ..... 42, 104

Específicas para cada edad ..... 87

Esquemas de desarrollo de Gesell (GDS) –Revisados ..... 101

Esquemas de desarrollo de Gesell- Revisado (GDS-Revised)..... 42

Evaluación motora

    hitos motrices ..... 43

Evaluación,

    alimentación..... 53

    audición..... 55

    audiológica..... 56

    autoayuda/adaptación..... 44

    comunicacional ..... 31

    crecimiento/nutrición/metabolismo..... 51

de la familia.....	46
de la salud .....	47
del conocimiento .....	29
desarrollo.....	25
desarrollo motor .....	37
desarrollo social .....	34
oral motora.....	53
participación de profesionales.....	20
temperamento y la conducta.....	45
visión.....	55, 57
Hipotiroidismo.....	52
Hormonoterapia.....	83
Intervención.....	71
Intervención en el desarrollo cognitivo.....	68
Intervención para el desarrollo social .....	73
Intervención para la capacidad de autoayuda/intervención.....	74
Intervención,	
alimentación.....	74
audición.....	85
cómo vestirse .....	74
conducta y educación .....	76
consideraciones generales .....	64
desarrollo cognitivo.....	68
educación conductiva .....	81
el baño.....	75
equinoterapia.....	81
habilidades adaptativas/de autoayuda.....	74
hormona de crecimiento .....	84
inclusión de los padres .....	67
inclusión de los padres y la familia .....	67
integración sensorial.....	80
intervención social .....	73
intervenciones .....	87
intervenciones nutricionales.....	83
la terapia artística .....	80

## ÍNDICE TEMÁTICO

---

motora oral.....	85
musicoterapia .....	80
problemas de audición.....	85
terapia de la función motora.....	71
terapia de vitaminas.....	84
tiroides .....	85
Intervenciones relacionadas con la salud.....	82
Intervenciones sobre la conducta y la educación .....	76
Intervenciones sobre la función motora oral.....	85
Inventario de Desarrollo Battelle (BDI) .....	42, 97
Inventario de evaluación de la discapacidad pediátrica (PEDI).....	42, 105
La evaluación motora de bebés y niños de hasta 3 años (TIME).....	42, 107
Medición de la independencia funcional para niños (WeeFIM) .....	42
Mosaicismo .....	8
Otitis media .....	59, 86
Parámetros de autoayuda .....	45
Parámetros de desarrollo social .....	37
Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii (HELP).....	42
Perfil de aprendizaje temprano de Hawaii (HELP, Hawaii Early Learning Profile).....	102
Problemas cardíacos .....	60
Problemas gastrointestinales.....	60
Problemas visuales .....	55
Programa de Carolina para bebés y niños de hasta dos años y medio con necesidades especiales (CCITSN).....	99
Prueba de la sensibilidad en bebés (TSFI).....	42, 106
Recomendaciones de exámenes específicos para cada edad.....	49
Reflejos acústicos .....	58
Respuesta auditiva a nivel de tallo cerebral (ABR) .....	56
Respuesta auditiva a nivel del tallo cerebral (EOAE).....	58
Síndrome de Down,	
características del desarrollo .....	11
características físicas.....	11
causas .....	8
definición .....	8
diagnóstico.....	11, 20

enfermedades asociadas .....	14
evaluación de otras enfermedades asociadas .....	58
evaluación, consideraciones generales .....	20
información general .....	8
problemas médicos.....	61
Teoría del aprendizaje .....	69
Terapia nutricional.....	83
Timpanometría .....	58
Tiroides.....	51, 60
Translocación .....	8
Vitaminoterapia .....	83

# VERSIONES DE LAS NORMAS

El Departamento de Salud ha publicado tres versiones de cada una de las normas de práctica clínica. Todas las versiones de las normas incluyen las mismas recomendaciones básicas específicas para los métodos de evaluación e intervención analizados por el panel de normas, pero con diferentes niveles de detalle que describen los métodos y la evidencia que respaldan las recomendaciones.

*Las tres versiones son*

## **NORMAS DE PRÁCTICA CLÍNICA:**

### **Guía rápida de consulta**

- resumen de las principales recomendaciones
- resumen de la información general

### **Informe de recomendaciones**

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- resumen de las pruebas de apoyo

### **Informe técnico sobre normas**

- texto completo de todas las recomendaciones
- información general
- informe completo del proceso de investigación y las pruebas revisadas

*Para más información contactarse con el:*

**New York State Department of Health  
Division of Family Health  
Bureau of Early Intervention**

Corning Tower Building, Room 287  
Albany, New York 12237-0660

**(518) 473-7016**

[www.health.ny.gov/community/infants\\_children/early\\_intervention/index.htm](http://www.health.ny.gov/community/infants_children/early_intervention/index.htm)