

## Grado en Fisioterapia

## Trabajo Fin de Grado

Título:

***Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down***

Alumno: Natalia Pascual Gil

Tutor: M<sup>a</sup> Jesús Martínez Beltrán

Madrid, mayo de 2024

## Tabla de contenido

Índice de tablas .....	4
Índice de ilustraciones .....	5
Resumen .....	6
Abstract .....	7
Tabla de abreviaturas.....	8
1. Antecedentes y estado actual del tema.....	10
2. Evaluación de la evidencia .....	34
2.1    Estrategia de búsqueda.....	34
2.1.1    Pubmed.....	35
2.1.2    EBSCO .....	37
2.1.3    Búsquedas manuales y libros .....	40
2.2    Flujograma.....	41
3. Objetivos del estudio .....	42
3.1    Objetivo general.....	42
4. Hipótesis conceptual .....	43
5. Metodología.....	44
5.1    Diseño.....	44
5.2    Sujetos del estudio .....	46
5.3    Variables.....	49
5.3.1    Variables independientes .....	49
5.3.2    Variables dependientes .....	50
5.4    Hipótesis operativas .....	51
5.5    Recogida, análisis de datos y contraste de hipótesis .....	52
5.6    Limitaciones del estudio .....	55
5.7    Equipo investigador .....	55

6. Plan de trabajo .....	57
6.1    Diseño de la intervención .....	57
6.2    Etapas del desarrollo .....	61
6.3    Distribución de tareas de todo el equipo investigador .....	63
6.4    Lugar de realización del proyecto .....	63
7. Referencias .....	65
8. Anexos .....	71
Anexo I. Estrategias de búsqueda Pubmed.....	71
Anexo II. Estrategias de búsqueda EBSCO .....	74
Anexo III. Hoja de Información a los padres y/o tutores legales.....	75
Anexo IV. Hoja de Información al menor .....	78
Anexo V. Consentimiento Informado (CI) .....	80
Anexo VI. Solicitud CEIm.....	83
Anexo VII. Cuestionario “ <i>Pediatric Quality of Life Inventory</i> ” (PedsQL).....	84
Anexo VIII. Escala “ <i>Gross Motor Function Measure</i> ” (GMFM) .....	96
Anexo IX. Escala “ <i>Test of Gross Motor Development, Second Edition</i> ” (TGMD – 2) 103	103
Anexo X. Hoja de datos personales (evaluador principal).....	106
Anexo XI. Hoja de mediciones (evaluador – analista) .....	108
Anexo XII. Autorización para repositorio.....	109

## Índice de tablas

Tabla 1. Edad de obtención de habilidades motoras en individuos sanos vs SD .....	21
Tabla 2. Facilitaciones del movimiento habitual en pacientes pediátricos conforme a los principios el concepto Bobath.....	27
Tabla 3. Instrucciones para la puntuación en el cuestionario PedsQL .....	31
Tabla 4. Instrucciones para la puntuación en la escala de valoración GMFM.....	32
Tabla 5. Términos libres, MeSH y DeCS. .....	35
Tabla 6. Estrategia de búsqueda base de datos Pubmed .....	37
Tabla 7. Estrategia de búsqueda EBSCO.....	39
Tabla 8. Criterios de inclusión determinantes para los sujetos del estudio. .....	46
Tabla 9. Criterios precisos de exclusión para los individuos estudiados. .....	47
Tabla 10. Cálculo de la variable K.....	48
Tabla 11. Resumen de las variables del estudio.....	49

## Índice de ilustraciones

Ilustración 1. Cariotipo que ejemplifica una trisomía libre del par 21.....	11
Ilustración 2. Traslocación del brazo corto del cromosoma 21 en uno de los del par 14 .....	11
Ilustración 3. Prevalencia según la tipología del SD.....	12
Ilustración 4. Tasa de SD en función de la edad materna .....	17
Ilustración 5. Niveles de clasificación según la escala GMFCS .....	30
Ilustración 6. Etapas del desarrollo del proyecto de investigación.....	62
Ilustración 7. Ubicación en mapa del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús .....	64

## **Resumen**

### **Introducción**

El Síndrome de Down es una alteración genética que se caracteriza por la presencia de un cromosoma 21 extra o una parte de él. Afecta a 1 de cada 1.100 nacidos vivos, con una alta incidencia cuanto mayor es la edad de la madre gestante. Son numerosas y totalmente independientes las alteraciones que se desarrollan en cada paciente, y justamente por eso pueden abordarse desde múltiples ámbitos de la fisioterapia mediante una terapéutica personalizada. Aún no hay demasiada evidencia sobre la implicación de la realidad virtual en el desarrollo sensoriomotor y postural de este tipo de pacientes, pero se ha mostrado potentemente eficaz su implementación sobre los patrones de la marcha.

### **Objetivo general**

Evaluar la efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down, frente a no hacerlo.

### **Metodología**

Se propone un estudio analítico, experimental, prospectivo y longitudinal con una muestra de 16 en edades comprendidas entre 6 y 12 años con Síndrome de Down. Se diferencian 2 grupos de tratamiento con 8 participantes cada uno (fisioterapia habitual en pacientes pediátricos y fisioterapia habitual en pacientes pediátricos + realidad virtual) en los que se evalúan la variación de la funcionalidad medida con las escalas GMFM – 88 y TGMD – 2 y en la calidad de vida medida con el cuestionario PedsQL.

### **Palabras clave**

Síndrome de Down, Realidad Virtual, Fisioterapia.

## **Abstract**

### **Background**

Down syndrome is a genetic disorder characterized by the presence of an extra chromosome 21 or part of it. It affects 1 in 1,100 live births, with a higher incidence greater than the age of the pregnant mother. There are numerous and completely independent alterations that develop in each patient, and precisely for this reason they can be addressed from multiple areas of physiotherapy through a personalized therapy. There is still not much evidence about the implication of virtual reality in the sensorimotor and postural development of this type of patients, but its implementation on gait patterns has been shown to be potentially effective.

### **General objective:**

Evaluate the effectiveness of the inclusion of virtual reality in the usual physiotherapy treatment for sensorimotor and postural development in pediatric patients with Down syndrome, as opposed to not doing so.

### **Methodology:**

An analytical, experimental, prospective and longitudinal study is proposed with a sample of 16 aged between 6 and 12 years with Down syndrome. There are 2 treatment groups with 8 participants each (usual physiotherapy in pediatric patients and usual physiotherapy in pediatric patients + virtual reality) in which the variation in functionality measured with the GMFM – 88 and TGMD – 2 scales and in quality of life measured with the PedsQL questionnaire were evaluated.

**Key words:** Down syndrome, virtual reality, physical therapy.

## Tabla de abreviaturas

AAP	American Academy of Pediatric
ARCO	Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición
CEIm	Comité Ético De Investigación con Medicamentos
CDIAT	Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana
CI	Consentimiento Informado
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
DCS	Decúbito supino
DCL	Decúbito lateral
DCP	Decúbito prono
ECA	Ensayo Clínico Aleatorizado
FACE	Federación de Asociaciones de Celíacos en España
GMFM	Gross Motor Function Measure
GMFCS	Gross Motor Function Classification System
Ha	Hipótesis alternativa
Ho	Hipótesis nula
MMII	Miembros inferiores
MMSS	Miembros superiores
MVC	Muestra de Vellostades Coriónicas
OMS	Organización Mundial de la Salud

PCC	Punto Clave Central
PCP	Punto Clave Pélvico
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory
PIAT	Programa de Educación Individualizado en Atención Temprana
RGE	Reflujo gastroesofágico
RV	Realidad Virtual
SAOS	Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño
SD	Síndrome de Down
SNC	Sistema Nervioso Central
SNP	Sistema Nervioso Periférico
TGMD – 2	Test of Gross Motor Development (Second Edition)
VRS	Virus Respiratorio Sincitial

## 1. Antecedentes y estado actual del tema

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por un fallo durante el proceso de división celular que se caracteriza por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él, de ahí que a menudo se conozca con el nombre de “trisomía – 21; mostrando peculiaridades anatómicas, fisiopatológicas y fisiológicas exclusivas como bajo tono generalizado, hiperlaxitud estructural y retraso en el desarrollo sensorial y motórico (1-7).

La investigación sobre cualquier patología ligada a la genética resultaba imposible de su fundamentación sin la disposición de información biológica potente (8). Gracias a las aportaciones de John Langdon Down en 1866, actualmente conocemos las particularidades en forma y comportamiento de los sujetos que padecen esta enfermedad (9).

Todas las células del cuerpo humano presentan en su interior moléculas de ADN que aportan cualidades individuales y exclusivas. El material genético está formado por 46 cromosomas emparejados, resultando de tal manera 23 pares. Una de estas parejas de cromosomas determina el sexo del individuo, por lo cual reciben el nombre de cromosomas sexuales, siendo XX mujer y XY varón; mientras que los 22 pares restantes denominados autosomas, se organizan en función de su tamaño (2,8,10).

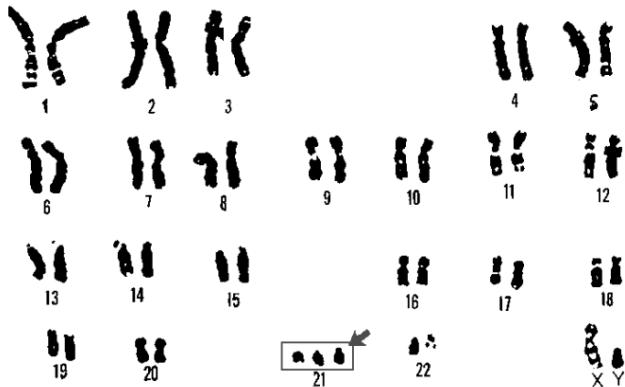
Siendo esta cromosomopatía la más habitual en el mundo, de acuerdo con las estadísticas mencionadas por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se determina que dicha patología se manifiesta con una prevalencia global de 1 de cada 1.100 nacidos vivos y 1 de cada 750 embarazos (10,11).

Conforme a la epidemiología mencionada, se sabe que existen tres tipos de SD específicamente estudiados y distinguidos que se van a desarrollar de manera particular a continuación.

La trisomía regular o libre corresponde a la mayoría de los casos de individuos que padecen SD y viene determinado por la existencia de tres cromosomas 21 desde el comienzo de la reproducción celular, derivando en 47 cromosomas lo que altera la disposición habitual del material genético (8-10,12,13).

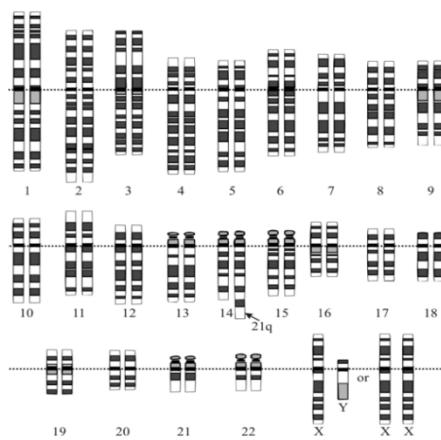
En la ilustración 1, se contempla un cariotipo (conglomerado de los pares de cromosomas

pertenecientes a una célula de una especie en específico donde se exponen datos acerca de su forma, número y tamaño determinante para estudios de la genética) demostrándose la existencia la anomalía cromosómica numérica predominante en el diagnóstico de los individuos que padecen SD (8).



*Ilustración 1. Cariotipo que ejemplifica una trisomía libre del par 21. (8)*

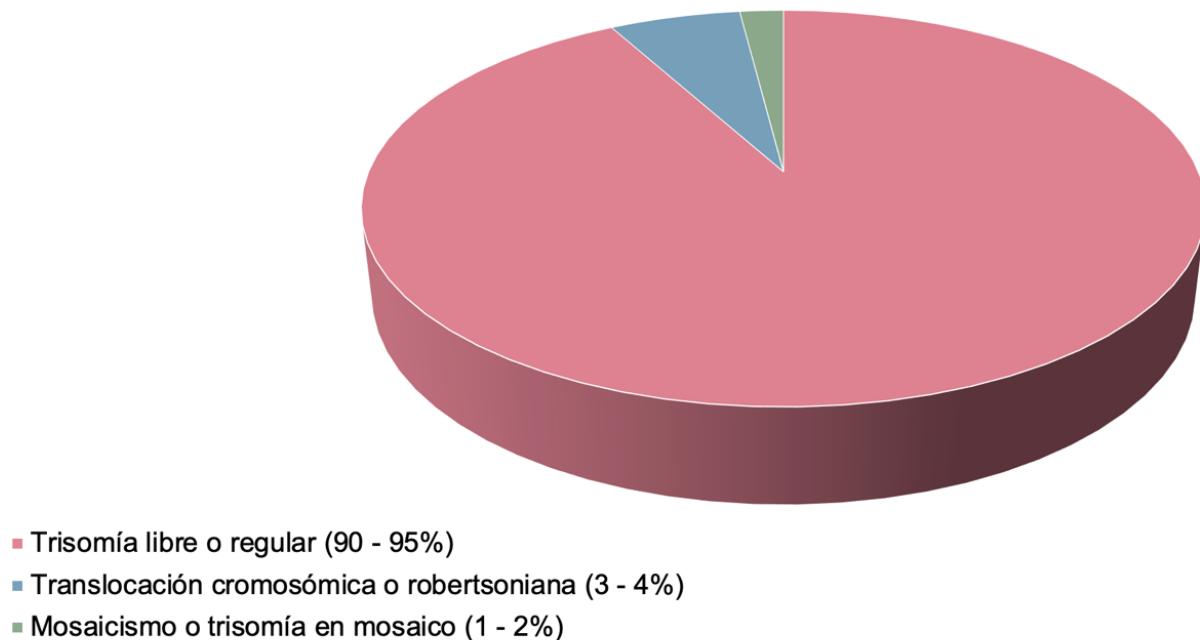
La translocación cromosómica o robertsoniana es, en otros términos, la ruptura de un cromosoma del par 21 durante el proceso de meiosis celular y la consecuente unión de ese pedazo o la totalidad del cromosoma a otro par distinto, asiduamente la pareja 14 (10). En consecuencia, se pueden computar 46 cromosomas en cada célula, pero como se observa en la ilustración 2, uno de los cromosomas es portador de información “plus” con genes pertenecientes al cromosoma que ha sido traslocado (8-10,12).



*Ilustración 2. Traslocación del brazo corto del cromosoma 21 en uno de los del par 14 (8).*

Asimismo, se sabe que en muy raras circunstancias dicho trastorno genético deriva por un proceso de conocido como mosaicismo o trisomía en mosaico en el que a posteriori del proceso de fecundación, ocurre una anomalía durante el curso de la mitosis celular, resultándose un porcentaje de células trisómicas que determinan los consecuentes procesos morfológicos y conductuales (8-10,12).

En el siguiente diagrama circular se expone la epidemiología del SD según su clasificación etiológica. Al fin y al cabo, esta enfermedad es igualmente reconocida como “trisomía del par 21” debido a que la incidencia de sujetos que padecen SD por una tríada de cromosomas en el par 21 es muy sobresaliente.



*Ilustración 3. Prevalencia según la tipología del SD. Elaboración propia.*

Hablando sobre el cuadro clínico idiosincrático del SD, se ha justificado que es una de las causas más habituales de discapacidad psicológica e intelectual congénita, figurando el 25% de los sujetos que padecen la enfermedad con retraso cognitivo significativamente inferior al ordinario según su edad biológica, que se evidencia durante el desarrollo por el deterioro o estanque de las capacidades adaptativas (8,14).

La interacción del material genético extra que aporta la presencia de esta trisomía justifica que los individuos con SD suelen caracterizarse por una estatura o talla baja; orejas pequeñas y bajas, además de ausencia de lóbulo auricular por lo que su capacidad auditiva se ve alterada; cráneo ancho y redondeado que cursa con braquicefalia y, en ocasiones, microcefalia; lengua sobresaliente que favorece la persistente apertura de la boca; manchas de Brushfield (decoloraciones grisáceas, amarillentas y/o blanquecinas motivo de una acumulación de tejido conectivo en el contorno del iris ocular) y forma ocular almendrada, además de la inclinación hacia un color de ojos claro; cuello reducido, durante el período de fetal y lactante existe una redundancia de piel en la región posterior cervical; cabello fino, liso y escaso; dedos cortos a causa del tamaño reducido de los metacarpianos y las falanges; hipoplasia de la palma de la mano, detonante en único pliegue transversal frecuentemente conocido con el nombre de pliegue simiano; cutis marmorata (trastorno vascular dérmico poco frecuente y de aparición prenatal o poco después del nacimiento, que se singulariza por la presencia de manchas reticuladas eritematosas o violáceas) en miembros inferiores (MMII); separación del primer y segundo dedo de los pies; y por último, en cuanto a sistema reproductor se destaca hipogenitalismo e hipogonadismo en varones (8,11,15).

La alteración de los genes afecta de manera diferente en función de la persona, ya que la herencia y el entorno al que están expuestos pueden ser distintos (11). Por consiguiente, se conocen posibles alteraciones, en especial de los sistemas musculoesquelético, nervioso, cardiovascular, inmunitario, endocrino, digestivo y respiratorio, que habitualmente coexisten con este síndrome (10,13).

El sistema musculoesquelético es uno de los que más comúnmente se ve afectado en este tipo de pacientes puesto que abarca todo el organismo, e incluso su desajuste deriva en dificultades en otros aparatos y sistemas; por eso garantizar su funcionalidad es vital para optimizar la calidad de vida de este colectivo (10).

Uno de los signos clínicos más predominantes y preocupantes de esta enfermedad es la hipotonía. Este término es frecuentemente utilizado en el ámbito sanitario para designar la presencia de bajo tono o debilidad muscular, pero aún no se ha consensuado su definición explícita, ni existen escalas específicas para su análisis y clasificación; actualmente sólo se valora de manera observacional. La explicación que se le atribuye en nuestros días determina que el tono muscular está regulado principalmente por dos elementos, uno mecánico y otro neurológico;

a nivel del Sistema Nervioso Central (SNC) se ve controlado por estructuras como el cerebro, la corteza cerebral y los ganglios basales y en el caso del Sistema Nervioso Periférico (SNP) cuenta con la implicación del reflejo miotáctico del estiramiento. El colágeno tipo VI se codifica a partir de información genética presente en el par cromosómico 21, por lo que la perturbación de los genes en la pareja de cromosomas mencionada justifica el deterioro de dicha proteína básica de los músculos, ligamentos y tendones (10,13,16).

Según la “American Academy of Pediatrics” (AAP) se aconseja valorar de manera exhaustiva la columna vertebral en los niños con SD en torno a los 4 años, debido a la posible existencia de una luxación atlantoaxial fundamentada en que la incidencia de su existencia es de un 10 – 40% de los individuos que padecen esta enfermedad. Este síndrome mecánico deriva de una excesiva movilidad entre las primeras vértebras cervicales a causa de una lesión ósea o ligamentosa. Esto deriva en dolor de cabeza y/o cuello, rigidez muscular, alteraciones de la marcha, cambios en la morfología y función de los miembros, aparición temprana de fatiga y falta o pérdida de coordinación y control motor (10).

La hipoplasia del tercio medio facial en las personas con SD ocasiona malformaciones dento – músculo esqueléticas, taponamientos de las vías aéreas, perturbación en el patrón respiratorio, dificultades en el lenguaje y la masticación y tendencia a desarrollar infecciones bucales y/o respiratorias a consecuencia del espacio oral tan reducido del que disponen, acompañado de un bajo tono muscular (10).

En lo que se refiere específicamente a la columna vertebral, habitualmente entre el 8 – 55% de los niños que cursan este trastorno genético desarrollan actitudes escolióticas, por ello es indispensable su diagnóstico y atención a temprana edad con la finalidad de evitar posibles cirugías (9,10,12).

En lo que concierne a los MMII de un paciente con SD se describen anormalidades a nivel de cadera y pelvis que surgen con el inicio de la bipedestación y la marcha. Entre el 7 - 30% de los casos de luxación de cadera se manifiestan en el periodo de la infancia (2 a 10 años), siendo imprescindible su examinación en los recién nacidos para descartar la posibilidad de displasia de cadera. Asimismo, el 10 – 30% de la población con SD revelan dolor y chasquidos en rodilla resultantes de inestabilidad de la rótula. Es muy detonante que el 90% de los individuos presentan anomalías podales, entre las que destacan “pie en sandalia” (separación pronunciada entre el

primer dedo y el resto de los dedos del pie), sindactilias (anomalía congénita desde el nacimiento que supone la fusión de dos o más dedos entre sí), pie plano en el 70 % de los casos derivado de la hipotonía generalizada, pie valgo desde al nacimiento en el 24% y desalineación e hiperlaxitud en las articulaciones de pies y tobillos (9,10,13).

El aparato cardiovascular tiene que ser examinado desde el momento del nacimiento, puesto que el 50% de los individuos que padecen SD presentan cardiopatías congénitas, especialmente relacionadas con irregularidades en el tabique auriculoventricular. Las anomalías en el desarrollo del cojinete o relieve endocárdico suelen estar presentes en la población en un 4%, mientras que representa el 25 – 30% de las limitaciones cardíacas en pacientes pediátricos con SD. En recurrentes ocasiones este defecto se ve acompañado de malformaciones en las válvulas mitral y tricúspide, de manera total o incompleta, lo que deriva en una interrelación entre las 4 cámaras cardíacas (13).

Igualmente, existe una preponderancia del 5,2% en desarrollar hipertensión pulmonar persistente en edad temprana, por lo que es recurrente la recomendación a los padres de una cirugía correctiva durante los primeros meses de vida con el objetivo de homogeneizar la presión de la arteria pulmonar (10,13).

Según estudios recientes el 7 – 12% de las afectaciones relacionadas con el aparato digestivo en niños con SD, se explica por deformidades congénitas de carácter estructural y morfológico del tubo digestivo; siendo las más llamativas y vinculadas a este trastorno genético es la atresia duodenal (malformación del lumen intestinal en el nivel proximal del intestino delgado) y la enfermedad de Hirschprung (carencia de células nerviosas en la musculatura del colon que deriva en obstrucciones intestinales y disfunciones evacuatorias) (9,10,13).

Además, se ha contrastado que existe un riesgo aumentado a desarrollar celiaquía. Según la Federación de Asociaciones de Celíacos en España (FACE) aproximadamente un 12% de los pacientes con SD desarrollan la enfermedad celíaca debido al descontrol característico en su sistema inmunitario (10,12).

El sistema respiratorio se ve preponderantemente afectado a causa de su morfología. Los pacientes pediátricos que cursan este trastorno genético se caracterizan por desarrollar estrechamientos en las vías respiratorias, vulnerabilidad a infecciones por dificultades en el

manejo de los fluidos e hiperreactividad del tracto aéreo e hipotonía de la musculatura implicada en la función respiratoria. Todos estos signos derivan en una mayor probabilidad de desarrollar afectaciones en las estructuras que engloban la respiración, siendo bastante frecuentes los ingresos hospitalarios debido a bronquiolitis por Virus Respiratorio Sincitial (VRS) y el desarrollo de laringomalacia, traqueomalacia y broncomalacia con fundamento en la debilidad y flaccidez de las estructuras (10,13).

El Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS) constituye una de las afectaciones respiratorias más recurrentes a desarrollar en la población infantil con SD, desarrollándose entre el 30 - 55% frente a un 1 – 3 % de la comunidad pediátrica general. Esto es resultado de la hipoplasia del tercio medio facial, mandíbula corta y pequeña, desarrollo excesivo de las amígdalas e hipotonía generalizada (10).

Además, es muy habitual la presencia de trastornos de la deglución, favorecidos por el cuello corto que se identifica con dicho síndrome, que derivan en aspiraciones pulmonares silenciosas, siendo uno de los orígenes de disfunciones respiratorias en niños con SD. Por ello, se considera imprescindible realizar una valoración de la coordinación en la deglución y así, descartar posibles perturbaciones como pueden ser la disfagia o el reflujo gastroesofágico (RGE) (13).

En lo que concierne al sistema nervioso, según lo que se ha expuesto en los últimos avances se conoce que los procesos neuropatológicos asociados al neurodesarrollo y retraso mental en los pacientes con SD vienen determinados por atrofia cortical, reducción de la densidad y el volumen celular en determinadas áreas cerebrales, escasez en la mielinización neuronal, dificultad en la conducción de señales nerviosas y déficit en el desarrollo hormonal. Todas estas variaciones que alteran la maduración adecuada de la red nerviosa afectan la cognición y las habilidades neuropsicológicas, con efectos concretos sobre la memoria, el lenguaje, el aprendizaje, las habilidades motóricas y la propiocepción (14).

La presencia de displasia cortical en el colectivo de pacientes que sufren SD es elevada, y ello supone su asociación con otros trastornos neurológicos como la epilepsia. Diversos estudios declaran que un 15% de los pacientes con SD sufren epilepsia, en el 90% de tipo generalizado, y de ellas el 60% corresponde con síndrome de West; de ahí que se describa como esencial realizar controles regulares desde el nacimiento por parte del servicio de neurología (10,13,14).

En la fase temprana de la vida, la mayoría de la información sensorial que somos capaces de percibir proviene gracias a la capacidad visual, siendo de vital importancia nutrirnos del entorno para poder desarrollar y madurar adecuadamente a base de prueba – error. Las alteraciones oftalmológicas y otorrinolaringólogas ocupan un gran papel en la sociedad con SD, lo que supone complicaciones a nivel de la recepción de estímulos, interacción con el entorno y evolución de sus capacidades psicológicas, sensitivas y motóricas. Algunas de las irregularidades de la visión correlacionadas a este trastorno genético a temprana edad son hipermetropía, miopía, estrabismo, nistagmos y cataratas congénitas o adquiridas (13).

Hoy en día, no existe un motivo particular que sostenga el porqué de estos desórdenes genéticos, pero sí se sabe que la probabilidad de que un individuo nazca con SD aumenta de manera exponencial cuánto mayor es la edad de la madre (Ilustración 4), especialmente a partir de los 35 años. Existen estudios que revelan la incidencia en relación con el riesgo, una mujer de 40 años posible gestante de un individuo que padezca la enfermedad es 16 veces mayor que el de una mujer de 25 años. Gracias al estudio de patologías como el SD, en la actualidad se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a mujeres a partir de los 35 años. Si bien es cierto, se han dado casos en progenitoras de múltiples edades y no se ve favorecido o perjudicado según raza o etnia (2,8,10,16).

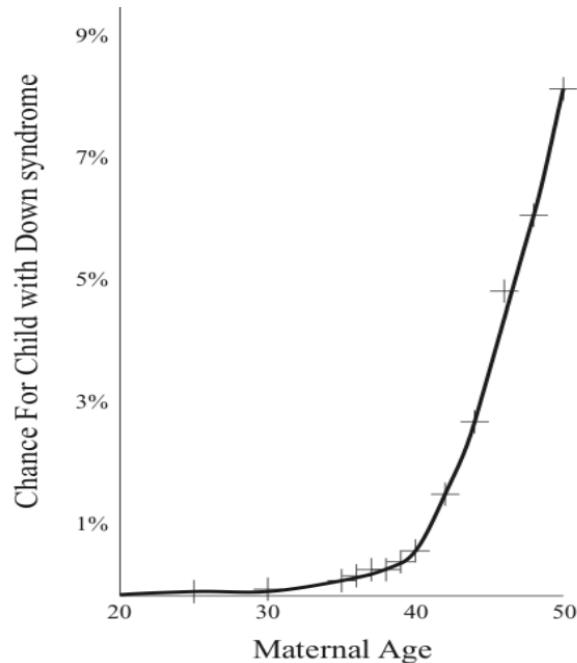


Ilustración 4. Tasa de SD en función de la edad materna (8).

Otras circunstancias influyentes que se han podido razonar a lo largo de los años pueden ser el ámbito socioeconómico de la gestante, interrelacionado con aspectos como la ocupación laboral, una nutrición insuficiente y/o precaria, obesidad y un escaso seguimiento ginecológico en el embarazo y durante el período pregestacional; la consanguinidad por parte de los progenitores, ya que limita la variedad genética; la longitud de los telómeros maternos que se ve respaldada según la edad biológica, se ha podido analizar que la existencia de telómeros más cortos argumentan eventualmente fallos en la disyunción del feto; y el consumo prolongado e incontrolado de anticonceptivos orales precedente a la búsqueda de embarazo, ya que induce a un menor número de ciclos ovulatorios (16).

Además, existen estudios citogenéticos y epidemiológicos que revelan un aumento de la prevalencia de factores de riesgo debido a la interacción por parte de la gestante con sustancias tóxicas como alcohol, tabaco, drogas, radiación, espermicidas y algunos contraceptivos orales (13).

El procedimiento diagnóstico de esta enfermedad puede determinarse antes o después del nacimiento. Actualmente, gracias a la conciencia que se ha tomado a cerca de los embarazos lo más usual es su detección prenatal, puesto que durante la gestación se recomienda realizar revisiones periódicas que pueden evidenciar aspectos alarmantes tanto para la gestante como para el bebé (12,17).

Una vez se conoce que la gestante ha superado la novena semana del embarazo existe la posibilidad de determinar si el feto sufre algún tipo de anomalía y/o mutación genética (9,12,13).

Lo habitual en nuestro país es que alrededor de la semana 12 de embarazo se realice a la madre una prueba ecográfica de ultrasonido obstétrico para determinar en qué condiciones se encuentra el embrión. Se toma conciencia a cerca de parámetros relevantes como la existencia de un ensanchamiento en el pliegue nucal, dimensión y volumen de huesos largos (especialmente fémur y húmero) y posibles perturbaciones viscerales y/o somáticas determinativos para el pronóstico de un paciente con SD (9,12,13).

Antes de que acabe el primer trimestre, para consolidar un potente tamizaje prenatal se lleva a cabo un estudio cromosómico mediante el análisis de marcadores bioquímicos o lo que se conoce

comúnmente como “*Triple Screening*”. En esta prueba se evalúan porcentajes presentes en la sangre cuya presencia de manera sobresaliente puede ser preocupante (9,12,17). Los elementos de la sangre que se estudian en esta prueba son: alfafetoproteína, estriol no conjugado, gonadotrofina coriónica, inhibina A y proteína plasmática ligada al embarazo (13).

Hasta ahora, se ha hablado de indicios y/o pruebas que delibera sospechas en la detección del SD, pero para confirmar un diagnóstico prenatal es indispensable aclarar que existen 3 pruebas detalladas que son capaces de identificar y determinar la presencia de una alteración genética en el par 21 (8,12,17). Se detallarán a continuación:

- La amniocentesis es la prueba más usada por excelencia para definir con total certeza la existencia de una irregularidad cromosómica en el par 21. Esta prueba invasiva consiste en la extracción una muestra del líquido amniótico que protege y rodea al embrión para su posterior examen en laboratorio. Pasadas unas semanas se puede saber cuál es el resultado (6,12,17). Según estudios analíticos y estadísticos se ha demostrado que es la prueba invasiva con un menor porcentaje de sufrir un aborto inducido por el procedimiento, en concreto en sólo un 1% de los casos ocurre (13).
- Otra opción es someterse a una biopsia coriónica o muestra de vellosidades coriónicas (MVC) que consiste en la obtención de una pequeña porción del tejido placentario (corion) para su estudio consecutivo. De igual modo que la amniocentesis, necesita unas semanas de maduración para conocer su desenlace. La probabilidad de aborto espontáneo mediante este ensayo aumenta a un 4% (12,13,16,17).
- La cordocentesis o muestra percutánea de plasma del cordón umbilical es la verificación más exacta que existe en nuestros días, aunque de igual manera la que mayor riesgo de pérdida fetal conlleva (9,12,16).

No existe un tratamiento farmacológico que pueda paliar los agravantes que acompañan a esta enfermedad, por eso es importante adaptar una intervención de multidisciplinaria desde el inicio de la vida para poder adquirir las habilidades sociales, físicas, psicológicas, lingüísticas y cognitivas funcionales y prácticas para que el desarrollo de su vida sea lo más normativo y saludable posible (10,13,18).

El papel de las familias es esencial para progreso positivo del paciente pediátrico puesto que el entorno con el que se relaciona el niño es fundamental y detonante en su evolución y desarrollo. Por ello se recomienda a las familias tomar conciencia sobre la enfermedad, pero con la iniciativa de que es un miembro más y no distintivo. Esto va a fomentar su independencia, exploración del medio, relaciones sociales, desarrollo de los sentimientos y emociones, movimiento y control motor, conciencia corporal, etc. El movimiento es un componente inspirador del desarrollo sensoriomotor y si ya se conoce que en este tipo de pacientes existe un retardo intelectual, establecer límites por su condición es tan solo un inconveniente.

Para poder comprender en qué consiste la labor de un fisioterapeuta pediátrico con pacientes que sufren SD es necesario tener en cuenta su intervención desde el comienzo de la vida del niño. Se considera de vital importancia que los pacientes que padecen SD reciban una atención especializada desde el momento del nacimiento, para así poder aminorar aquellos déficits que vienen implícitos en el progreso de la enfermedad (4).

La atención temprana consiste en el conjunto de actuaciones terapéuticas dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años mediante un equipo de orientación interdisciplinar con el fin de atender las precariedades senso – perceptivo – motrices desarrolladas por el niño y su implicación con la familia y el entorno. En España, es un recurso ciudadano del que se hacen cargo entidades públicas, privadas y concertadas. Los especialistas que se involucran en diseñar un Programa de Educación Individualizado en atención Temprana (PIAT) durante este proceso son pediatras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas, maestros, psicopedagogos y trabajadores sociales (10,13).

Conforme a las aportaciones de la OMS, el papel de los fisioterapeutas dentro de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) en pacientes pediátricos con SD debe encaminarse a favorecer los indicios del desarrollo sensoriomotor; mejorar el rango de movimiento y el tono muscular; optimizar la fuerza, la propiocepción, la coordinación y el equilibrio (en estático y en dinámico); valorar el requerimiento de órtesis; analizar la necesidad de ayudas posturales y de movilidad; establecer consenso terapéutico entre la relación niño – familia; educar a las familias en el trato con aparatos ortésicos; enseñar a las familias estrategias de tratamiento para su implementación en casa haciéndoles entender la importancia de su realización e implicación dado que también forman parte de la terapia; y reconocer posibles carencias del paciente en otros ámbitos y derivar al consecuente profesional del campo en cuestión (4,6,10,18).

En el siguiente cuadro se muestran los principales hitos psicomotóricos, ordenados temporalmente, necesarios para una adecuada evolución biológica y aprendizaje postural que todos los seres humanos llevan a cabo en los primeros años de vida, y el contraste que manifiesta un paciente pediátrico con una alteración genética en el par cromosómico 21 (18).

HITOS DEL DESARROLLO SENSORIOMOTOR	TIPO DE PACIENTE	EDAD
Enderezamiento cefálico en decúbito prono	Sano SD	2,29 meses 2,70 meses
Control cefálico en vertical	Sano SD	3,84 meses 4,4 meses
Flexión cefálica o “pull to sit”	Sano SD	5,23 meses 6,00 meses
Sedestación estable	Sano SD	9,64 meses 9,7 meses
Paso a sedestación sin ayuda	Sano SD	14,94 meses 10,5 meses
Bipedestación con apoyo	Sano SD	12,15 meses 13,3 meses
Paso a bipedestación con apoyo	Sano SD	18,02 meses 14,00 meses
Inicio desplazamiento autónomo	Sano SD	11,50 meses 12,5 meses
Marcha autónoma	Sano SD	22,76 meses 24,10 meses

*Tabla 1. Edad de obtención de habilidades motoras en individuos sanos vs SD (18).*

Para llevar a cabo un correcto PIAT es necesario conocer al niño y al entorno familiar para poder hacer una recopilación de todas las pruebas diagnósticas realizadas, entender y percibir las preocupaciones parentales y limitaciones del paciente con la finalidad de plantear unos objetivos terapéuticos de manera conjunta lo más adaptados y personalizados para el niño. Hay que insistir en la importancia de la colaboración y trabajo autónomo por parte de las familias fuera de las sesiones de fisioterapia, ya que son también parte del tratamiento (2,6,19).

Indiferentemente de la edad del paciente, existen algunos síntomas sumamente propensos desarrollarse. En especial, las probabilidades de sufrir alteraciones musculares, óseas y articulares son muy elevadas, lo que conlleva complicaciones asociadas en otros sistemas, puesto que se ha demostrado que la morfología altera la función, y viceversa (3,19-22). Una apropiada valoración de fisioterapia en los pacientes infantiles con SD debe incluir un análisis musculoesquelético detallado, especialmente de miembros y columna vertebral debido a su participación en la bipedestación y la marcha (Indicaciones trascendentales para el desarrollo perceptivo – motriz) (10). Se detallan algunos rasgos significativos tales como:

- Forma del arco plantar y posición del pie (abducción y/o aducción).
- Valgo o varo de tobillo.
- Valgo o varo de rodilla.
- Recurvatum o flexión permanente de rodilla.
- Torsión tibial.
- Dismetrías a nivel de MMII.
- Estructura de la columna vertebral (descartar posible escoliosis).
- Anomalía es la parrilla costal.
- Rango de movilidad en dorsiflexión de tobillo, flexo – extensión de rodilla, rotaciones y flexo – extensión de cadera.
- Musculatura hipotónica.
- Hiperlaxitud ligamentosa.

Cuanto más ajustado y orientado hacia la practicidad sea la evolución del niño desde temprana edad, menores y más reductibles serán las problemáticas que van a ir surgiendo. Por consiguiente, la mayoría de las pruebas estandarizadas en la valoración de fisioterapia de los pacientes pediátricos con SD sinónimos de dirigir su estudio hacia la mejora de la funcionalidad y calidad de vida (21,23).

Habiendo comprendido el SD de manera global, se puede justificar la necesidad de adaptar un tratamiento fisioterapéutico a los pacientes sin perder de vista que, al ser niños toda sesión terapéutica ha de ir enfocada al juego para poder captar su motivación en la terapia (7). Tras esto se van a especificar las técnicas de intervención habitualmente implementadas desde el nacimiento y su evidencia científica y clínica.

- Abordaje motriz para ajustar los patrones de movimiento:

Los propósitos de la intervención motórica sobre los hitos de desarrollo sensoriomotriz y la postura buscan la expresión del movimiento por parte del paciente. Muchos estudios puntualizan que el movimiento es la base la experimentación, participación social, relación con el ambiente y maduración intelectual por lo que su implementación en el plan terapéutico conlleva numerosos beneficios para el niño (4,10,18).

Cada uno de los indicios de la evolución y el crecimiento del paciente se trabajan inicialmente según el concepto Bobath como una facilitación hacia el movimiento hasta que el niño lo interioriza es capaz de realizarlo de manera autónoma; cuando es capaz de realizarlo en múltiples ocasiones y diferentes circunstancias se considera integrado y se avanza al siguiente desenvolvimiento. Para conseguir captar la atención del paciente en la actividad se utilizarán diversas estrategias mediante estímulos lúdicos y educativos en función de la edad (24-27).

En el siguiente cuadro se expone el procedimiento estructurado, de acuerdo con su adquisición con el crecimiento idóneo de un niño, de cómo promover la funcionalidad en el desplazamiento y la ergonomía. Lo propio es comenzar siempre con tomas proximales y avanzar en torno a la progresión con tomas más distales que solicitan una mayor colaboración por parte del paciente. Cabe aclarar que “la posición del fisioterapeuta” se es relativa, dado que debe adaptarse al tamaño, la edad y los requerimientos particulares del paciente (26,27).

	POSICIÓN INICIAL PACIENTE	POSICIÓN INICIAL TERAPEUTA	TOMAS	PROCESO	POSICIÓN FINAL PACIENTE
<b>Flexión en decúbito supino (DCS)</b>	DCS con MMII estirados y miembros superiores (MMSS) a lo largo del cuerpo.	Sentado sobre talones a la cabeza del paciente.	Occipital	El fisioterapeuta facilita la flexión de tronco pidiendo al paciente que se mire el pecho, el ombligo y los pies.	Sedestación con MMII estirados.

<b>Extensión en decúbito prono (DCP)</b>	DCP con MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).	Sentado sobre talones a la cabeza del paciente.	MMSS: Brazo, antebrazo y mano.	El fisioterapeuta realiza la extensión de tronco usando la toma en brazo, antebrazo o manos y llevamos los MMSS hacia flexión, abducción y rotación externa. Durante la facilitación, el terapeuta pasa de sentado sobre talones a arrodillado.	DCP con MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).
<b>Apoyo en codos</b>	DCP con los MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).	Sentado sobre talones en el lateral del paciente.	Zona anterior del hombro y brazo.	El fisioterapeuta lleva los hombros a rotación externa y hacia atrás. Significativo el uso de un golpeteo en la apófisis xifoides para eliminar la hiperlordosis lumbar. La dirección del empuje es hacia dorsal y caudal.	DCP con apoyo de antebrazos y codos flexionados. Los hombros han de estar alineados con los codos y los brazos en ligera rotación externa.
<b>Volteo DCP – DCS</b>	DCP con MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).	Sentado sobre talones a la cabeza del paciente	MMSS (brazo, antebrazo, mano) y MMII.	<p>El fisioterapeuta realiza ligera extensión de tronco, transfiere el peso hacia el lado de carga, elonga el miembro del lado del volteo desde el que realiza la toma para pasar a decúbito lateral (DCL).</p> <p>En este momento se suelta la toma del miembro que queda apoyado en la superficie y se fija en costillas (MMSS) y en cadera (MMII).</p> <p>A partir de ahí, se estimula al paciente para trabajar en estados intermedios y gire por sí solo.</p>	DCS con MMII estirados y MMSS a lo largo del cuerpo.
<b>DCP – Sedestación</b>	DCP con MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).	<u>Toma desde MMSS:</u> Sentado sobre talones en el lateral, oblicuo y mirando a la cabeza del paciente. <u>Toma desde hombro y cadera:</u> Sentado sobre talones en el lateral, oblicuo y mirando a los pies del paciente.	MMSS: Brazo, antebrazo, mano, hombro y cadera del mismo lado (lado contrario al terapeuta).	El fisioterapeuta realiza ligera extensión de tronco, transfiere el peso del paciente al lado de carga, facilita la rotación y mete el patrón de flexión de tronco.	Sedestación con MMII estirados.

<b>DCS – Sedestación</b>	DCS con MMII estirados y MMSS a lo largo del cuerpo.	<p>Delante del paciente.</p> <p><u>Toma 1:</u> Arrodillado con una pierna del paciente entre sus piernas.</p> <p><u>Toma 2 y 3:</u> Sentado sobre talones con las piernas del paciente entre las suyas.</p> <p><u>Toma 4:</u> Arrodillado entre las piernas del paciente.</p>	<p><u>Toma 1:</u> Hombro homolateral y pelvis contralateral al terapeuta.</p> <p><u>Toma 2:</u> Fijando la mano del lado de carga, toma en hombro, antebrazo y mano contraria.</p> <p><u>Toma 3:</u> Fijando el codo del lado de carga, toma en hombro, antebrazo y mano contraria.</p> <p><u>Toma 4:</u> Fijando el pie del lado de carga, toma en hombro, antebrazo y mano contraria.</p>	<p><u>Toma 1:</u> El fisioterapeuta transfiere el peso al lado de carga desde el hombro y eleva al paciente implicándose una flexión de tronco. Durante todo el proceso se fija la pelvis contraria.</p> <p><u>Toma 2, 3 y 4:</u> El fisioterapeuta transfiere el peso al lado de carga desde el hombro y eleva al paciente implicándose una flexión de tronco. Durante todo el proceso se fija mano/codo/pie del lado de carga.</p>	Sedestación con MMII estirados.
<b>Sedestación – DCP</b>	Sedestación con MMII estirados y MMSS extendidos hacia arriba y con ligera abducción y rotación externa.	Bipedestación detrás del paciente.	MMSS (Brazo, antebrazo y mano).	El fisioterapeuta deja caer al paciente hacia atrás, transfiere el peso hacia el lado de carga y va elongando para favorecer la rotación.	DCP con MMSS extendidos hacia delante y en ligera flexión, abducción y rotación externa (pulgar hacia arriba).
<b>Sedestación – Cuadrupedia</b>	Sedestación con MMII estirados.	Arrodillado a la espalda del paciente y en el lado contralateral al lado de carga.	<p><u>Toma 1:</u> Mano del lado de carga en parte anterior del hombro y la otra en dorsales.</p> <p><u>Toma 2:</u> Cada mano a un lado de la pelvis (manos planas).</p>	<p>El fisioterapeuta genera carga en las manos que, si se hace de manera brusca implica reacción de apoyo posterior. En este momento se cambian las tomas a pelvis y se imprime la rotación para que el paciente se posicione a cuatro patas.</p> <p>Los miembros se alinean con la maniobra de gateo.</p> <p>Fundamental realizar un golpeteo con la mano hueca en el abdomen para eliminar la hiperlordosis lumbar.</p>	Cuadrupedia con apoyo en manos y rodillas. Los hombros tienen que estar en alineación con las manos y las caderas con las rodillas.

<b>Gateo</b>	Cuadrupedia con apoyo en manos y rodillas. Los hombros tienen que estar en alineación con las manos y las caderas con las rodillas.	Arrodillado en el lateral del paciente.	<p><u>Punto Clave Central (PCC):</u> Manos planas a los laterales del pecho del paciente.</p> <p><u>Punto Clave Pélico (PCP):</u> Manos planas a los laterales de la pelvis del paciente.</p>	<p><u>Gateo por partes:</u> Comienzo de la facilitación en PCC para trasferir el peso hacia el lado de carga, se saca MMSS contrario al desplazamiento realizándose un movimiento de desviación radial con la mano de la toma. Se pasa a PCP para sacar MMII opuesto estimulando psoas ilíaco.</p> <p><u>Gateo simultáneo:</u> El fisioterapeuta coloca una mano en PCC y la otra en PCP contralateral. Se imprime el movimiento simultáneo de un MMSS y su MMII opuesto. Se omite el proceso de trasferencia de peso. Importante ir alternando las tomas.</p>	Cuadrupedia con apoyo en manos y rodillas. Los hombros tienen que estar en alineación con las manos y las caderas con las rodillas.
<b>Cuadrupedia – Arrodillado</b>	Cuadrupedia con apoyo en manos y rodillas. Los hombros tienen que estar en alineación con las manos y las caderas con las rodillas.	<p><u>Toma desde PCC o PCP:</u> Arrodillado en el lateral del paciente.</p> <p><u>Toma desde MMSS:</u> Arrodillado en el lateral del paciente.</p>	PPC, PCP, MMSS (brazo, antebrazo y mano).	El fisioterapeuta transfiere el peso hacia atrás e implicamos el levantamiento realizándose un movimiento de desviación radial con las tomas.	Arrodillado con los hombros en flexión, abducción y externa.
<b>Arrodillado – Caballero</b>	Arrodillado con los hombros en flexión, abducción y externa.	<p><u>PCC y PCP:</u> Arrodillado en el lateral del paciente.</p> <p><u>Toma desde MMSS:</u> Arrodillado en el lateral del paciente.</p>	PPC, PCP, MMSS (brazo, antebrazo y mano).	El fisioterapeuta transfiere el peso hacia atrás y al lado de carga e implica una rotación hacia el MMII que sale. Se ha de colocar el MMII adelantado con un ángulo de 90º entre tobillo, rodilla y cadera.	Posición de caballero con apoyo de una rodilla y un pie. Primordial insistir en la armonización del MMII avanzado.
<b>Arrodillado – Sedestación oblicua</b>	Arrodillado	<p><u>PCC y PCP:</u> Arrodillado detrás del paciente.</p> <p><u>Toma desde MMSS:</u> Arrodillado delante del paciente.</p>	PPC, PCP, MMSS (brazo, antebrazo y mano).	El fisioterapeuta transfiere el peso hacia atrás y al lado de carga e imprime reposo hacia el lado que recibe la carga.	Posición de sirenita o sedestación oblicua con la reacción de apoyo lateral en mano.

<b>Caballero – Bipedestación</b>	Posición de caballero con apoyo de una rodilla y un pie. Primordial insistir en la armonización del MMII avanzado.	Arrodillado delante del paciente.	<u>Toma 1:</u> PCC. <u>Toma 2:</u> PCP. <u>Toma 3:</u> MMSS (brazo, antebrazo y mano). <u>Toma 4:</u> Rodilla flexionada y mano homolateral (hemiparesia). <u>Toma 5:</u> Rodilla flexionada y mano contralateral.	<u>Tomas 1, 2 y 3:</u> El fisioterapeuta transfiere el peso hacia delante y hacia arriba. <u>Toma 4 y 5:</u> El fisioterapeuta apoya una de sus manos en la rodilla elevada y con la otra realiza una toma en el brazo del mismo lado para transferir el peso hacia delante y arriba. Con la toma de la rodilla se transfiere el peso hacia delante y abajo.	Bipedestación
<b>Marcha</b>	Bipedestación	Bipedestación delante del paciente.	<u>Toma 1:</u> PCC. <u>Toma 2:</u> PCP. <u>Toma 3:</u> MMSS (brazo, antebrazo y mano). <u>Toma 4:</u> Cabeza.	<u>Toma 1, 2 y 3:</u> El fisioterapeuta trasfiere el peso al lado contrario y rota hacia el lado homolateral del MMII que va a dar el paso. <u>Toma 4:</u> Las manos del fisioterapeuta se colocan a los lados de la cabeza del paciente dejando libres las orejas. La cabeza del paciente se gira hacia el lado del MMII que va a dar el paso.	Bipedestación

*Tabla 2. Facilitaciones del movimiento habitual en pacientes pediátricos conforme a los principios el concepto Bobath (26,27).*

- Ejercicio terapéutico:

Las bases de esta intervención son involucrar al paciente pediátrico en diversas actividades programadas que suponen el movimiento del cuerpo. Lo ideal es adaptar los ejercicios en función de unos objetivos planteados con el fin de paliar la sintomatología, mejorar la función, prevenir alteraciones y optimizar la sensación de bienestar (5,10,28,29)

La evidencia científica avala que el ejercicio como parte de un plan fisioterapéutico es totalmente efectivo, siempre y cuando el programa sea individualizado para cada paciente y siempre busque la progresión temporal (3,20).

Algunos de los puntos que pueden trabajarse con un paciente infantil con SD son la

motricidad gruesa y fina, la coordinación, el equilibrio, la fuerza, el rango de movimiento, la propiocepción y la postura (19,25,30). De manera indirecta, la realización de ejercicios que mejoren dichos ítems de manera individual favorece en dimensiones globalizadas del individuo como la estimulación del SN, el incremento de la resistencia física, la promoción de la independencia y la prevención de deformidades articulares (19,31).

Un estudio (3)comenta que el ejercicio terapéutico actúa de manera positiva en la mejora del equilibrio, tanto en estático como en dinámico; teniendo además el impacto directo sobre el bienestar social e individual en pacientes infantiles con SD.

- Otras terapias complementarias:

- Terapia acuática: Procedimiento terapéutico que permite a los pacientes desenvolverse en un medio en el que la gravedad está ausente y, gracias a la flotación, se ven impulsados componentes como el diseño espacial del organismo, la incitación sensorio - ambiental, la capacidad respiratoria y la función motórica. Esta modalidad terapéutica se sustenta bajo las propiedades físico – químicas del agua y los datos empíricos corroboran su rendimiento en los pacientes pediátricos (10).
- Equinoterapia: Tratamiento multisensorial que supone progresos físicos, psicológicos, sociales por medio del movimiento del caballo. Los fundamentos que justifican esta técnica terapéutica son la maduración de los patrones de la marcha, el salto y la carrera, y la transmisión del calor corporal y los estímulos acompañados del desplazamiento por parte del animal. La equinoterapia impulsa el desarrollo de la seguridad y confianza en sí mismo y en el animal, el control motor, la armonización de la postura y el alineamiento corporal, la autoestima, la capacidad de adaptación a los cambios, la inserción social, la relajación y el equilibrio (32).
- Fisioterapia respiratoria: Ámbito de la fisioterapia que promueve la recuperación, prevención y educación para la salud del tracto respiratorio. Como bien se ha detallado, los pacientes con SD suelen verse afectados a causa de problemas a nivel ventilatorio, por lo que se considera ineludible que el niño y/o su entorno sean

conocedores de estrategias de cuidado instruidas por parte de un especialista en este campo para evitar reincidencias ingresos hospitalarios en situaciones de alerta (10).

- Ayudas ortésicas: En muchas ocasiones se pone a disposición del paciente ayudas ortopédicas para modificar el alineamiento de la morfología corporal y evolucionar hacia la verticalidad y el enderezamiento (13).

El uso o la implementación de la Realidad Virtual (RV), de manera inmersiva o no, durante un tratamiento de fisioterapia basado en ejercicio terapéutico, es una de las técnicas terapéuticas más innovadoras en la actualidad. Se fundamenta en la importancia que tiene promover la motivación y actitud por parte del paciente en el ámbito sanitario, lo que favorece su focalización en el juego y, de manera indirecta, en la terapia (33-36).

La RV es una nueva estrategia que se considera multidimensional, interactiva y asistida por un programa de tecnología informática, cuyo objetivo es proporcionar a los pacientes múltiples experiencias sensoriales en un entorno virtual que simula la verdadera existencia (37). De acuerdo con la investigación (38) se han demostrado diversos beneficios a nivel de la percepción de la información motórica, sensorial y postural, ya que colabora en la optimización de la realización de actividades de la vida diaria mediante su práctica en contextos hipotéticos (7).

El primordial motivo del desempeño de este proyecto de investigación se ve impulsado porque, aunque las nuevas tecnologías ya son parte de nuestro día a día, todavía es escasa la información de valor científico a cerca de los efectos (positivos y negativos) que pueden derivarse de implementar este modelo de intervención terapéutica en pacientes con afecciones neurológicas (1,7,39).

Como se ha mencionado anteriormente, las alteraciones que pueden derivar a causa de la progresión del SD son múltiples y diferentes en cada individuo y abarcar el análisis de la mejora de todas las casuísticas probables es impensable. Una herramienta de evaluación para establecer diagnóstico en este sentido sería la escala “*Gross Motor Function Classification System*” (GMFCS), puesto que permite categorizar a los pacientes pediátricos teniendo en cuenta sus aptitudes y competencias motrices, siendo menor el nivel cuanto mayor es su control motor. Además de lo anterior, se considera una escala altamente específica puesto que, las

consideraciones se determinan acorde a la maduración sensoriomotriz y su interrelación con la edad del paciente (40).

GMFCS es una escala de valoración de la motricidad gruesa para niños de 0 a 18 años, basada en el desplazamiento autoiniciado por el propio paciente. Existen 5 niveles de clasificación con la finalidad de personalizar un plan terapéutico en función de las necesidades de cada paciente, y son los siguientes (41):

- Nivel I: Anda sin limitaciones.
- Nivel II: Anda con limitaciones.
- Nivel III: Anda un dispositivo de movilidad con sujeción manual.
- Nivel IV: Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor.
- Nivel V: Trasportado en una silla de ruedas manual.

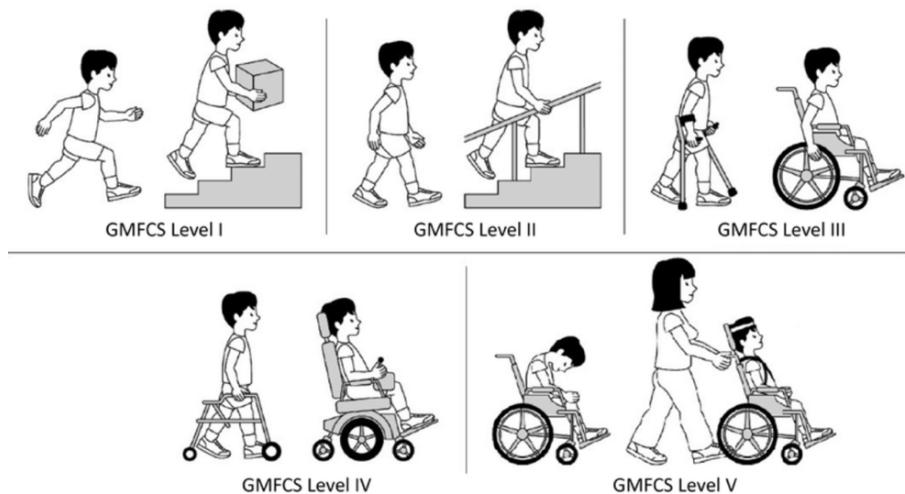


Ilustración 5. Niveles de clasificación según la escala GMFCS (42).

Para poder establecer un razonamiento en incorporar y/o emplear entornos virtuales en la prevención y reacondicionamiento terapéutico en la población pediátrica, la mayoría de las investigaciones dirigen su estudio a la integración de la funcionalidad y su impacto en el bienestar.

Existen muchas herramientas que miden y evalúan la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), pero en concreto el cuestionario “*Pediatric Quality of Life Inventory*” (PedsQL) ofrece un alto rango de comprensión y viabilidad por parte de la población infantil. Además, brinda una

versión aprobada en castellano al alcance de la comunidad clínica y experimental (43,44).

PedsQL es un formulario compuesto por 23 ítems que evalúan al paciente pediátrico en 4 dimensiones (funcionamiento físico, emocional, social y escolar). Para acrecentar la veracidad de los resultados se ofrece un autoinforme al niño y un informe de apoderado a los padres y/o tutores legales. Dicha escala valora ítems con una puntuación inversa de 0 a 4, transformándose linealmente en una medida de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Sabiendo esto, para calcular la puntuación total del cuestionario se realiza una suma de todos los ítems respondidos (43,45).

OPCIONES DE RESPUESTA	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre / Casi siempre
<b>Puntuajes brutos</b>	0	1	2	3	4
<b>Puntuajes de escala de 0 a 100</b>	100	75	50	25	0

*Tabla 3. Instrucciones para la puntuación en el cuestionario PedsQL (43).*

La metodología y calificaciones de la escala varían en función de la edad del paciente para favorecer su total comprensión, por eso se van a explicar los 2 modelos recurrentes a utilizar en pacientes sometidos a un tratamiento con realidad virtual (43,46).

- PedsQL para niños pequeños (5 – 7 años): Se expresa de manera oral el protocolo de la encuesta y se le entrega al niño una plantilla de respuestas con 3 caras que expresan emociones distintas (bien, regular, mal) y han de señalarlas basándose en su propio criterio. Es el evaluador quien rellena la escala de acuerdo con las contestaciones que ofrece el paciente.
- PedsQL infantil (8 – 12 años): Se explica verbalmente las instrucciones del cuestionario y son los niños quiénes completan el informe marcando la casilla que consideran más acertada en función de lo que se le pregunta.

Para estimar mejoras en la función tras una intervención de fisioterapia convencional y/o inmersiva con RV se exponen las siguientes herramientas de medición:

- “Gross Motor Function Measure” (GMFM):

Escala focalizada en la valoración de la motricidad gruesa y el nivel funcional de pacientes pediátricos con parálisis cerebral y SD (se tiene en cuenta GMFM – 88). Centra su atención en la cantidad de movimiento y no tanto en la calidad de este. Está dirigida a la población en edades comprendidas entre 5 meses a 16 años. El tiempo estimado de su realización es de 45 – 60 minutos, por lo que es preciso que el evaluador que lleva a cabo las mediciones y completa el formulario adquiera formación para su realización (47,48).

Recoge información en 3 tipos de ítems clasificados según su definición (29,48):

- Estáticos: Capacidad de mantener una postura.
- Dinámicos: Facultad de pasar de una postura a otra diferente, que no tiene por qué poder mantenerla.
- Mixtos: Postura + Transferencia.

En el caso de la escala GMFM – 88, se estudian 88 ítems agrupados en 5 dimensiones cuya relación con la calificación total de la escala es la siguiente (29,48) :

- Decúbitos y volteos: Total A/51 x 100%.
- Sedestación: Total B/60 x 100%.
- Cuadrupedia, arrastre y rodillas: Total C/42 x 100%.
- Bipedestación: Total D/39 x 100%.
- Andar, correr y saltar: Total E/72 x 100%.

Una vez se han obtenido estas puntuaciones individuales, el cálculo de la calificación total es la suma de los porcentajes dimensionales y su proporción sobre 5 (%A + %B + %C + %D + %E / 5).

OPCIONES DE RESPUESTA	No inicia	Inicia	Alcanza parcialmente	Completa	No evaluado
<b>Puntuajes brutos</b>	0	1	2	3	9 (Sólo es trascendental para GMFM – 66)

Tabla 4. Instrucciones para la puntuación en la escala de valoración GMFM (47).

- “Test of Gross Motor Development, Second Edition” (TGMD – 2):

Escala de valoración de destrezas motrices organizadas en 2 dimensiones de 24 ítems cada una. Una de ellas se centra especialmente en distintos desplazamientos (carrera, galope, salto a un pie, brinco, salto horizontal y paso lateral) y la otra en el control de elementos con un objetivo deportivo (golpeo, bote, recepción, pateo, lanzamiento por encima del hombro y lanzamiento por debajo de la cadera) (7).

Para comprender los resultados es esencial mencionar que cada criterio cualitativo recibe una puntuación entre 0 (prueba no completada) y 1 (prueba completada). Todos los ítems constan de 4 parámetros a ponderar, a excepción de dos de ellos que tienen 5. Para generalizar mayor veracidad de los resultados, se permite al paciente realizar dos intentos de cada factor medible. Para considerar la puntuación obtenida se realiza un cómputo de las conclusiones recogidas en ambas dimensiones. Se da la posibilidad de estandarizar la marca resultante sobre una puntuación máxima de 100 para poder interpretar los resultados obtenidos en relación con los normalizados. Esta escala se considera ideal para establecer cómo es el desarrollo motor de niños de 3 a 10 años (49).

En conclusión, la RV es una herramienta maravillosa para favorecer la implicación de los pacientes pediátricos con SD en el desarrollo de sus habilidades percepto – sensorio – motóricas, puesto que la mejora de la funcionalidad y la calidad de vida son evidenciables de manera científica y clínica. Asimismo, sería indispensable avalar por una mayor investigación en este tema, ya que se ha visto que la muestra plausible es muy limitada; y así, poder fomentar la adaptación individualizada de la terapéutica en función de cada paciente, e incluso cabría la posibilidad de plantearlo como un tratamiento domiciliario en un futuro.

## 2. Evaluación de la evidencia

### 2.1 Estrategia de búsqueda:

Para poder realizar una lectura crítica que se ajustara lo máximo posible al tema tratado en el presente trabajo se han consultado las siguientes bases de datos: Pubmed (Medline) y EBSCO (Academic Search Complete, CINAHL Complete, MEDLINE Complete y E – Journals).

En la siguiente tabla se exponen los correspondientes términos libres en inglés y castellano que se han utilizado en las búsquedas bibliográficas para obtener una estrategia de búsqueda lo más precisa posible. Siendo estos: “síndrome de down”, “realidad virtual”, “fisioterapia”, “calidad de vida” y “funcionalidad” manejados con los booleanos “AND” y “OR” según su interrelación.

En la Tabla 1 se muestran los términos libres que se han empleado para buscar los términos DeCS y MeSH que, no presentan ninguna diferencia a excepción de su uso en la base de datos pertinente.

Término libre	Termino MeSH	Término DeCS
Síndrome de Down	Down Syndrome	Down Syndrome
Realidad Virtual	<ul style="list-style-type: none"><li>- Virtual reality</li><li>- Virtual reality exposure therapy</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Virtual reality</li><li>- Virtual reality exposure therapy</li></ul>
Fisioterapia	<ul style="list-style-type: none"><li>- Physical therapy modalities</li><li>- Physical therapy specialty</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Physical therapy modalities</li><li>- Physical therapy specialty</li></ul>
Calidad de vida	Quality of life	Quality of life

Funcionalidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recovery of function</li> <li>- Functional status</li> <li>- Physical functional performance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Recovery of function</li> <li>- Functionality</li> <li>- Functional status</li> <li>- Functional performance</li> </ul>
---------------	--	--

*Tabla 5. Términos libres, MeSH y DeCS. Elaboración propia.*

### 2.1.1 Pubmed:

En la base de datos Pubmed (Anexo I) se emplea la terminología MeSH en inglés sobre el SD y la influencia de la RV en un tratamiento de fisioterapia. Con el fin de conseguir una estrategia de búsqueda específica, potente, reciente y adaptada a la población del estudio algunas maniobras beneficiado de filtros referentes a la edad (“Child: birth – 18 years”), tipo de estudio (“Clinical trial”) y fecha de publicación (“from 2018 – 2023”).

En la tabla 2, se expone el número de búsquedas obtenidas junto con los artículos encontrados y seleccionados en función de las estrategias utilizadas.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS OBTENIDOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
("Virtual Reality"[MeSH] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH])	10	5
("Down Syndrome"[MeSH]) AND ("Virtual Reality"[MeSH] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH])	2	1

("Down Syndrome"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH])	5	3
("Down Syndrome"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH])	3	1
("Down Syndrome"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH])	1	1
("Virtual Reality"[MeSH] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH]) Filters: From 2018 – 2023, Child: birth - 18 years	6	2
("Virtual Reality"[MeSH] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[MeSH]) AND ("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH]) Filters: From 2018 – 2023, Child: birth - 18 years	2	1
("Virtual Reality"[MeSH] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH]) Filters: From 2018 – 2023, Child: birth - 18 years, Clinical Trial	9	3

<p>("Physical Therapy Modalities"[MeSH] OR "Physical Therapy Specialty"[MeSH]) AND ("Quality of Life"[MeSH]) AND ("Recovery of Function"[MeSH] OR "Functional Status"[MeSH] OR "Physical Functional Performance"[MeSH])</p> <p>Filters: From 2018 – 2023, Child: birth - 18 years, Clinical Trial</p>	5	2
<b>TOTAL</b>	43	19

*Tabla 6. Estrategia de búsqueda base de datos Pubmed. Elaboración propia.*

### 2.1.2 EBSCO:

Para realizar una búsqueda adecuada en EBSCO (Anexo II) hemos empleado las bases de datos Academic Search Complete, CINAHL Complete, MEDLINE Complete y E – Journals convenientemente seleccionadas. Siendo en este caso indispensable el uso de los términos DeCS en inglés para conseguir unos resultados orientados al tema del que se habla. En este caso, se han especificado también filtros como “Last 5 years” y “All child”.

En este caso, en la tabla 3 se presentan las búsquedas y los artículos encontrados y seleccionados en función a las estrategias de búsqueda planteadas.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS OBTENIDOS	ARTICULOS SELECCIONADOS
<p>("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])</p>	1	1

("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])	9	2
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS])	4	2
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS])	1	0
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])	1	0
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS])	8	1
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])	5	1
("Down Syndrome"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])	7	4
Filters: Last 5 years, All child		

<p>("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS])</p> <p>Filters: Last 5 years, All child</p>	4	2
<p>("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])</p> <p>Filters: Last 5 years, All child</p>	6	3
<p>("Virtual Reality"[DeCS] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])</p> <p>Filters: Last 5 years, All child</p>	4	4
<p>("Physical Therapy Modalities"[DeCS] OR "Physical Therapy Specialty"[DeCS]) AND ("Quality of Life"[DeCS]) AND ("Recovery of Function"[DeCS] OR "Functionality"[DeCS] OR "Functional Status"[DeCS] OR "Functional performance"[DeCS])</p> <p>Filters: Last 5 years, All child</p>	18	0
<b>TOTAL</b>	68	20

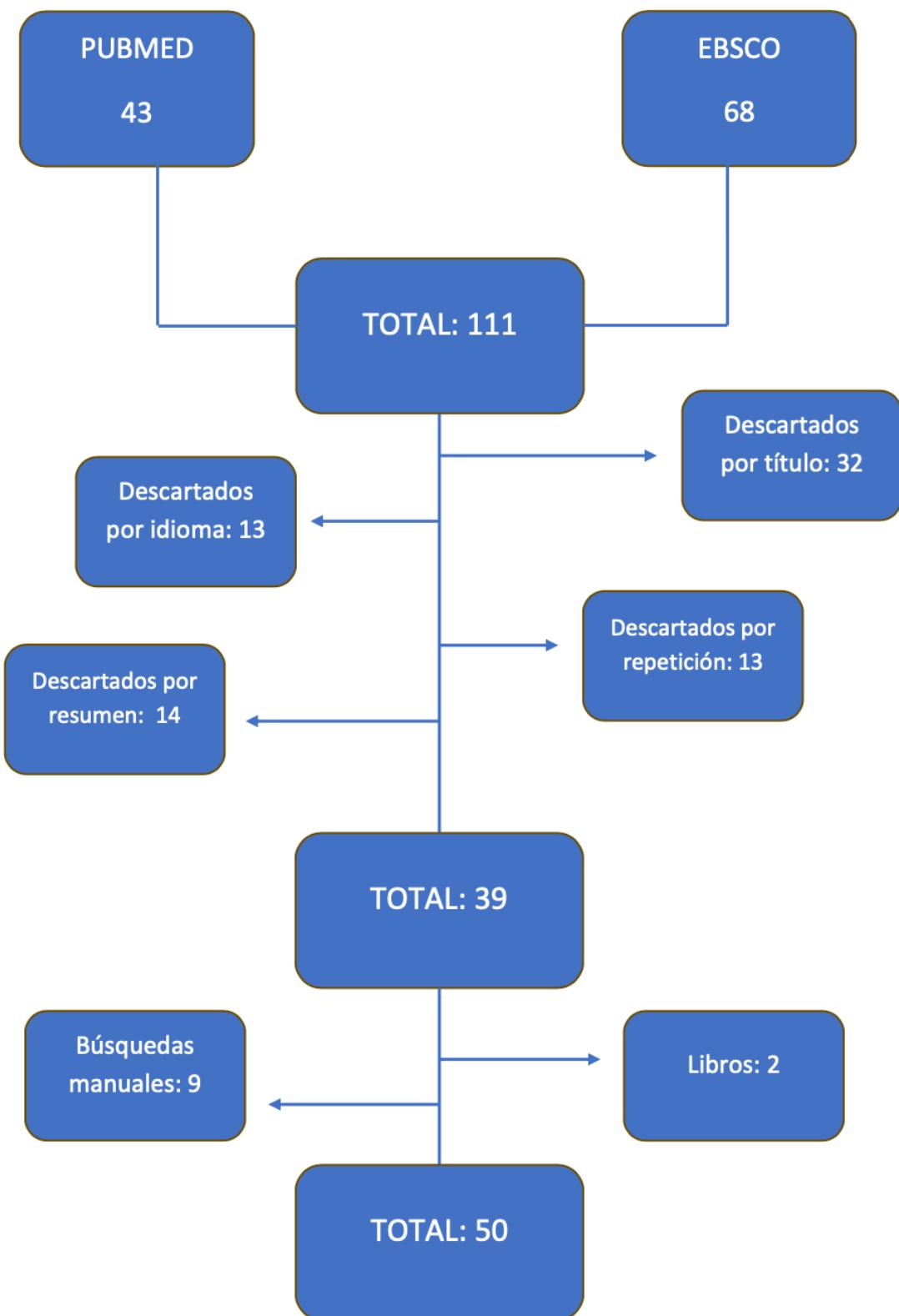
Tabla 7. Estrategia de búsqueda EBSCO. Elaboración propia.

### **2.1.3 Búsquedas manuales y libros:**

Igualmente, se han realizado 9 búsquedas manuales, tanto en inglés como en español, en Pubmed, EBSCO, Google Académico y Páginas Web, y 2 libros de la biblioteca con el fin de encontrar otros documentos de interés centrados en la misma terminología descrita anteriormente.

Por último, se han consultado 2 libros solicitados y gestionado su registro desde la biblioteca que nos ofrece la universidad, de donde se ha podido obtener valiosa información acerca de conceptos fundamentales para la comprensión y el conocimiento de la enfermedad de la que se habla y su abordaje en el ámbito fisioterapéutico vinculado a mejora de la función y calidad de vida.

## 2.2 Flujograma:



### **3. Objetivos del estudio**

#### **3.1 Objetivo general:**

Evaluar la efectividad de la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con SD, frente a no incluirlo.

#### **3.2 Objetivos específicos:**

- Evaluar la efectividad de la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la calidad de vida medida mediante el cuestionario PedsQL.
- Evaluar la efectividad de la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la funcionalidad medida mediante la escala GMFM - 88.
- Evaluar la efectividad de la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la funcionalidad medida mediante la escala TGMD – 2.

#### **4. Hipótesis conceptual**

La inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural es más efectiva que no incluirla en pacientes pediátricos con SD, en relación con la variación de la funcionalidad medida con las escalas GMFM – 88 y TGMD – 2 y en la calidad de vida medida con el cuestionario PedsQL.

## 5. Metodología

### 5.1 Diseño:

Nos encontramos ante un estudio analítico, experimental, prospectivo y longitudinal. A continuación, se detalla la justificación y explicación consecuente y necesaria.

Se trata de un estudio analítico debido a que se pretende evaluar la relación entre la causa, es decir, la inclusión de la RV a un tratamiento habitual de fisioterapia, y su efecto y/o resultado en la población estudiada.

Se considera experimental porque la intervención se va a llevar a cabo en dos grupos diferenciados. El grupo experimental serían aquellos sujetos que reciben el tratamiento de fisioterapia habitual incluyéndose como parte de la terapia la RV, frente al grupo control cuya terapia se basa exclusivamente en un tratamiento de fisioterapia convencional.

Siendo el estudio un Ensayo Clínico Aleatorio (ECA), se determina que la distribución en los dos grupos de tratamiento descritos se va a llevar a cabo mediante un sistema de aleatorización simple mediante un sistema de números fortuitos en el programa Microsoft Excel.

Es un estudio longitudinal puesto que existe una secuencia temporal entre la evaluación de las distintas variables del estudio (calidad de vida y funcionalidad) utilizando las herramientas de medición definidas y citadas anteriormente (PedsQL, GMFM - 88 y TGMD – 2), que se van a recoger a ambos grupos antes y después de la aplicación o no de la intervención.

Además, se contempla como un estudio prospectivo ya que el inicio de la investigación es anterior a los hechos estudiados, de manera que los datos se van obteniendo a medida que el estudio se va desarrollando.

Hablando sobre la técnica de enmascaramiento que se va a utilizar en el estudio se ha optado por cegar al evaluador – analista. Esto supone que el profesional que lleva a cabo las medidas recoge los resultados e interpreta los parámetros recolectados está desinformado del tratamiento que haya recibido cada paciente, siendo conocedor únicamente del código de identificación de cada sujeto.

Los sujetos que participan no pueden estar cegados, puesto que se detallan como requisitos previos e indispensables para la inscripción al estudio, la administración y firma de la Hoja de Información al Paciente (HIP) que, al ser un estudio pediátrico constará de una hoja Informativa para los padres y/o tutores legales (Anexo III) y otra para el menor (Anexo IV), y el Consentimiento Informado (CI) (Anexo V), de igual manera avalado por los padres y/o tutores legales del menor y por el propio paciente, donde se especifican los objetivos, métodos, beneficios previstos, peligros potenciales y/o molestias del estudio. De igual manera, el paciente ha de ser conocedor de que tiene total libertad de abstenerse y/o retirar su consentimiento de participar en cualquier momento.

Este estudio cumple con los estándares éticos presentados en la Declaración de Helsinki de 1964, promulgada por la Asamblea Médica Mundial (AMM) con el propósito de regular la ética en la investigación clínica, basándose en la integridad moral y responsabilidades de los profesionales sanitarios, actualizada en la 64<sup>a</sup> Asamblea General de Brasil en 2013.

Análogamente, se realizará una solicitud de aprobación al Comité Ético de Investigación con Medicamentos (CEIm) para la revisión de aspectos éticos y metodológicos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús puesto que será donde se desarrolle el proyecto (Anexo VI).

Atendiendo a la “Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre” de Protección de datos y derechos ARCO (Acceso, Rectificación, Cancelación y Oposición), actualizada por la “Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre” de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales se preservará el anonimato e intimidad de los participantes en el estudio.

Con este propósito, se diseñarán dos bases de datos totalmente diferenciadas; una exclusiva para el investigador principal, donde se tendrá constancia de los datos personales de los sujetos que participan, y otra para el resto de los expertos, en la que aparecerán los números de identificación personal de cada paciente incapacitando su reconocimiento.

## 5.2 Sujetos del estudio:

La población diana se refiere a aquel conjunto de sujetos de interés para el estudio, al cual se aspira poder generalizar los hallazgos y sobre los que se muestra motivación en conseguir conclusiones reveladoras; por ello se ha definido que, en el caso específico de este proyecto, la conformen pacientes pediátricos (niños y adolescentes) de entre 6 y 18 años con SD

La población de estudio es el conjunto de individuos que se pretende estudiar y del que se va a obtener información relevante, siendo su acotamiento dependiente de los criterios de exclusión y exclusión. En consecuencia, se establece que la población elegible de la investigación la conforman niños y adolescentes (6 – 12 años) diagnosticados de SD, que se atiende su seguimiento en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y que cumplen con los criterios de inclusión y exclusión que se exponen en las siguientes tablas.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacientes pediátricos diagnosticados de SD.</li><li>• Edad comprendida entre 6 y 12. años.</li><li>• Tener la capacidad de atender a órdenes sencillas.</li><li>• Entender la tarea a realizar.</li><li>• Obtener un nivel II en la escala GMFCS: Marcha liberada sin ningún tipo dispositivo de asistencia de la movilidad, pero con limitaciones.</li></ul>

*Tabla 8. Criterios de inclusión determinantes para los sujetos del estudio. Elaboración propia.*

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"><li>• Pacientes con deficiencias sensoriales (visión y audición) muy limitadas.</li><li>• Pacientes con alteraciones en la función cognitiva.</li><li>• Pacientes con trastornos neurológicos o antecedentes de ellos.</li><li>• Pacientes con enfermedades cardiovasculares alarmantes.</li></ul>

- Pacientes con alteraciones del sistema vestibular.
- Pacientes que estén en tratamiento oncológico y/o lo hayan recibido en los últimos 2 años.
- Ser capaz de completar test de valoración.

*Tabla 9. Criterios precisos de exclusión para los individuos estudiados. Elaboración propia.*

El tipo de muestro que se ha llevado a cabo es de tipo no probabilístico, consecutivo y por conveniencia. Es probabilístico porque se dispone un listado con los miembros que conforman la población de estudio, consecutivo debido a que se va a seleccionar al colectivo del análisis en función a los criterios de inclusión y exclusión descritos, y por oportunismo puesto que son derivados por parte de los pediatras de los hospitales de la Comunidad de Madrid.

El tamaño muestral se va a calcular mediante la fórmula de comparación de dos medias que se expone a continuación. Éste va a depender de cuatro variables: nivel de confianza, potencia, magnitud de la diferencia y varianza.

$$n = \frac{2K \times SD^2}{d^2}$$

Detalles para la comprensión del procedimiento expuesto:

- d: Precisión de un artículo de características similares a las del estudio.
- SD: Desviación típica previa al tratamiento de un artículo con cualidades similares a las del estudio.
- K: Constante que depende del nivel de significación ( $\alpha$ ) y la potencia estadística ( $1 - \beta$ ). Al ser un estudio del sector sanitario su valor depende de la siguiente tabla, por lo que se considera que su valor es de 7,8.

POTENCIA ESTADÍSTICA (1 – β)	NIVEL DE SIGNIFICACIÓN (α)		
	5%	1%	0,10%
80%	7,8	11,7	17,1
90%	10,5	14,9	20,9
95%	13	17,8	24,3
99%	18,4	24,1	31,6

Tabla 10. Cálculo de la variable K. Elaboración propia.

Para el cómputo de la muestra se han de mencionar dos errores factibles en la investigación:

- $\alpha$  = Se rechaza la  $H_0$  cuando es cierta. Esto alude al nivel seguridad del análisis y el riesgo a cometer un error  $\alpha$ .
- $\beta$  = No rechazar la  $H_0$  cuando es falsa. Esto hace referencia a la potencia estadística (1 –  $\beta$ ).

Se considera que en la mayoría de los estudios el nivel de significación ( $\alpha$ ) es del 5% (0,05) y la potencia estadística (1 –  $\beta$ ) es del 80% (0,8).

Para el cálculo de la muestra hemos dirigido nuestra atención a un estudio que se ajusta en absoluto nuestro propósito (7); utilizándose valores en referencia a la funcionalidad, medido con la escala TGMD – 2, en el cuál la SD del pre – tratamiento escogido tiene un valor de 5,39, y la d (parámetro obtenido por la diferencia del pre – tratamiento (71,67) y post – tratamiento (63)) es 8,67. Lo que supone:

$$n = \frac{2(7,8) \times (5,39)^2}{(8,67)^2} = \frac{453,21}{75,17} \approx 7$$

Se concluye que el valor de n es de 7, que añadiéndole el 15% por posibles pérdidas se determina como muestra final es de 16 sujetos, 8 sujetos por grupo de tratamiento.

### 5.3 Variables:

	VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDIDA	HERRAMIENTA DE MEDICIÓN
<b>INDEPENDIENTES</b>	Tipo de tratamiento	Cualitativa nominal dicotómica	-	1 = Grupo control 2 = Grupo experimental
	Momento de medición	Cualitativa nominal dicotómica	-	Pre - tratamiento Post - tratamiento
<b>DEPENDIENTES</b>	Calidad de vida	Cuantitativa continua	0 – 100%	PedsQL Inventory
	Funcionalidad	Cuantitativa continua	0 – 100%	GMFM – 88
			0 – 100%	TGMD - 2

Tabla 11. Resumen de las variables del estudio. Elaboración propia.

#### 5.3.1 Variables independientes:

Las variables independientes que se evalúan en esta investigación son el tipo de tratamiento que se aplica a los pacientes y el momento de medición (pre y post).

- El tipo de tratamiento es una variable cualitativa, nominal y dicotómica que se refiere a las clases de intervenciones que se van a llevar a cabo en los grupos de tratamiento diferenciados:

- 1 = Grupo control: Tratamiento de fisioterapia convencional en pacientes pediátricos con SD.
- 2 = Grupo experimental: Tratamiento de fisioterapia convencional en pacientes pediátricos con SD + RV.
- El momento de medición es una variable cualitativa, nominal y dicotómica que menciona y alude el período de tiempo en el que van a medir ciertos factores:
  - Pre - tratamiento: Antes de comenzar con la intervención.
  - Post - tratamiento: Al finalizar la intervención.

### **5.3.2 Variables dependientes:**

Las variables dependientes que han sido seleccionadas como idóneas a valorar en este análisis son la calidad de vida y funcionalidad de los pacientes. Se considera indispensable señalar que ambas serán medidas antes y después de haberse llevado a cabo la intervención pautada para cada grupo para poder objetar y fundamentar las diferencias que hayan podido surgir.

- La calidad de vida y bienestar individual es una variable cuantitativa discreta. En este caso ha sido estimada con el cuestionario PedsQL, compuesto por 23 ítems distribuidos en 4 dimensiones (funcionamiento físico, emocional, social y escolar) en los que se evalúa al paciente pediátrico. La escala asigna una puntuación inversamente proporcional a cada criterio de 0 a 4, que luego se transforma para su estandarización en una escala lineal de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). Para el hallar el cómputo global hay que sumar las conclusiones de todos los ítems.
- La funcionalidad es una variable cuantitativa discreta. Su estudio se ha llevado a cabo mediante 2 escalas que, aunque se orientan en el movimiento y habilidades del paciente pediátrico valoran aspectos completamente variados.
  - La Escala GMFM – 88 se centra en la motricidad gruesa, haciendo énfasis en la cantidad de movimiento. Como su nombre indica, son 88 los puntos de evaluación

con opciones de respuesta del 0 (no inicia) al 3 (completa) y están organizados en 5 dimensiones (A: decúbitos y volteos; B: sedestación; C: cuadrupedia, arrastre y rodillas; D: bipedestación; E: andar, correr y saltar). Para determinar la calificación final se lleva cabo la siguiente fórmula (%A + %B + %C + %D + %E / 5).

- La herramienta de medición TGMD – 2 orienta sus mediciones al juego. El formulario consta de 48 ítems (cada uno con 4 parámetros a cuantificar) organizados en 2 dimensiones (locomoción y control de objetos con un fin deportivo). Cada medición recibe una puntuación de 0 (prueba no completada) a 1 (prueba completada). Es imperativa la ejecución de dos intentos en cada aspecto medible. Se suman las puntuaciones de ambas dimensiones y se normaliza sobre 100 para una posterior interpretación comparativa.

#### **5.4 Hipótesis operativas:**

##### Calidad de vida:

- Hipótesis\_nula\_(Ho): No hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la calidad de vida medida mediante el cuestionario PedsQL.
- Hipótesis\_alternativa\_(Ha): Sí hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la calidad de vida medida mediante el cuestionario PedsQL.

##### Funcionalidad:

- Hipótesis\_nula\_(Ho): No hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con en la variación de la funcionalidad medida mediante la escala GMFM – 88.

- Hipótesis alternativa (Ha): Sí hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la funcionalidad medida mediante la escala GMFM - 88.

Funcionalidad:

- Hipótesis nula (Ho): No hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la funcionalidad medida mediante la escala TGMD – 2.
- Hipótesis alternativa (Ha): Sí hay diferencias estadísticamente significativas entre la inclusión de la RV al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural de pacientes pediátricos con SD frente a no incluirlo, en relación con la variación de la funcionalidad medida mediante la escala TGMD – 2.

**5.5 Recogida, análisis de datos y contraste de hipótesis:**

El proyecto se va a llevar a cabo en la sala de terapias del Hospital Infantil Universitario Niño, pero se promulgará al servicio de pediatría de los hospitales de la Comunidad de Madrid para obtener el mayor reclutamiento posible.

En caso de que los sujetos sean seleccionados en función de los criterios de inclusión y exclusión planteado se le invitará a formar parte del estudio por parte de su pediatra. Como requisitos indispensables tendrán que cumplimentar y firmar el HIP tanto al menor como a los padres y/o tutores y el CI, y se les entregará una copia de estos.

Una vez que ambos documentos estén adecuadamente rellenados, el investigador principal recogerá una serie de datos personales que constarán en la Hoja de datos personales (Anexo X).

Para recoger las mediciones, se va a utilizar una Hoja de mediciones (Anexo XI) donde sólo constará el código de identificación personal y los resultados pre y post tratamiento, para

preservar anonimidad del paciente. El encargado de este cometido será el evaluador – analista de los datos.

Para la asignación del código de identificación personal, será el investigador principal quien organizará al azar a los pacientes en los dos grupos de tratamiento posibles a través del programa informático Microsoft Excel.

Cuando se hayan recopilado todas las mediciones del estudio se traspasarán a una hoja de Microsoft Excel y se exportarán las conclusiones al software de IBM SPSS® versión 26.0 para su análisis.

El tipo de análisis será por intención de tratar lo que supone que:

- Se compara la efectividad entre 2 tratamientos.
- Se analizarán los datos de todos los participantes hayan o no terminado todo el tratamiento.
- Se mantienen las ventajas de la asignación aleatoria en la intervención, evitando el desconcierto puesto que los grupos son comparables.

El proceso de análisis se organizará de la siguiente manera:

- Análisis descriptivo:

Se entiende por estadística descriptiva al conjunto de procedimientos para describir la información de una muestra, con el objetivo de resumir y organizar los datos. Los estadísticos utilizados siempre serán descriptivos y dependen de la tipología de las variables:

- Variables cualitativas (tipo de tratamiento y momento de medición): Para su análisis se utilizarán tablas donde se incluyen datos en forma de porcentajes, frecuencias relativas y frecuencias absolutas, y su representación se lleva a cabo mediante un diagrama de barras o sectores.
- Variables cuantitativas (calidad de vida y funcionalidad): Para su evaluación se utilizarán tablas donde se exponen datos de medidas de tendencia central (media,

mediana, moda), de dispersión (rango, desviación típica), de posición (percentil, cuartil) y de forma (asimetría, curtosis) y su representación es de la siguiente manera: histograma (continuas), diagrama de barras (discreta) y diagrama de cajas y bigotes (no normal).

- Análisis inferencial:

Se entiende por estadística inferencial al conjunto de procedimientos diseñados para generalizar la información encontrada en la muestra a una población. Por ello, se realiza un contraste de hipótesis bilateral de la media resultante de las diferencias entre las mediciones pre y post tratamiento. Es preciso calcular la media entre las mediciones pre y post tratamiento de cada una de las variables dependientes, creándose así una nueva variable que representará el efecto del tratamiento de estas.

Se lleva a cabo la prueba de Kolmogorov – Smirnov para determinar la normalidad y la prueba de homogeneidad de varianzas o Levene:

- Si el valor de p en ambas pruebas es mayor que 0,05: Se cumplen los criterios de normalidad y homogeneidad de varianzas, por lo que se utilizarán pruebas paramétricas (T – Student para muestras independientes).
- Si el valor de p en ambas pruebas es menor o igual que 0,05: No se cumplen los criterios de normalidad y homogeneidad de varianzas, por lo que se utilizarán pruebas no paramétricas (U de Mann Whitney).

Para la interpretación de las pruebas paramétricas y no paramétricas es necesario conocer que qué significan los siguientes términos:

- $H_0$ : No hay diferencias estadísticamente significativas.
- $H_a$ : Sí hay diferencias estadísticamente significativas.

Se concluye que, si:

- El valor de  $p$  es mayor que 0,05: Se acepta la  $H_0$ , es decir, no hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.
- El valor de  $p$  es menor o igual que 0,05: se rechaza la  $H_0$ , es decir, sí hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos.

## 5.6 Limitaciones del estudio:

- Heterogeneidad en el tratamiento: Como las alteraciones asociadas al SD son únicas y específicas de cada paciente, se ha tenido que limitar el tratamiento habitual de fisioterapia pediátrica principalmente en la progresión de los componentes de la locomoción. Pese a esto, se establecerán unos criterios estandarizados para realizar la terapéutica según lo que aporta la evidencia científica.
- Muestra limitada: La población y los estudios de realidad virtual en la población infantil con SD son muy limitados. No obstante, se ha empleado la evidencia científica más destacada posible para poder desarrollar la investigación y obtener resultados concluyentes sobre el tema que se trata.
- Coste económico: Cada estudio de investigación debe contar con un respaldo financiera de algún modo. En esta ocasión, se presentará el presente proyecto a la convocatoria de ayudas para la investigación de la Fundación MAFRE, puesto que anteriormente han otorgado fondos monetarios a proyectos de similares características.

## 5.7 Equipo investigador:

El equipo investigador estará conformado por un grupo de expertos liderados por el investigador principal. Todos los miembros integrantes en el análisis serán profesionales altamente cualificados y capacitados para desempeñar sus ocupaciones en función a lo que se estudia. El colectivo de la investigación lo conformarán:

- Investigador principal: Natalia Pascual Gil, graduada en Fisioterapia por la Universidad Pontificia de Comillas en la Escuela de Enfermería y Fisioterapia “San Juan de Dios”.

- Investigador de la intervención: Graduado en Fisioterapia con postgrados oficiales en Fisioterapia Pediátrica y Biomecánica y Bioingeniería Aplicadas a la Salud con 10 años de experiencia clínica.
- Evaluador de las mediciones y analista de los datos: Doctor en Fisioterapia con 10 años de experiencia en el análisis de datos.
- Colaboradores: Especialistas del servicio de pediatría de los hospitales de la Comunidad de Madrid

## 6. Plan de trabajo

### 6.1 Diseño de la intervención:

Una vez completada la redacción del proyecto de investigación y tras la aprobación de la solicitud CEIm (Anexo IV) por parte del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, el investigador principal convocará a todo el equipo investigador para establecer sus labores, horarios, modalidades de tratamiento, objetivos y deberes de cada uno de ellos. Este momento será crucial para llevar a cabo una favorable gestión metodológica, abordar las preguntas que puedan surgir antes de iniciar el proyecto y conseguir los resultados más imparciales posibles.

En cuanto al reclutamiento de la muestra, se enviará un correo comunicativo a los hospitales de la Comunidad de Madrid que cuentan con un servicio especializado en pediatría y a serán los pediatras quiénes notificarán y derivarán a los pacientes que cumplan los criterios de inclusión y exclusión sobre la oportunidad de participación en el estudio. Los pediatras pondrán en contacto a los pacientes con el investigador principal quien les convocará en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús para realizar una reevaluación, y así poder confirmar su idoneidad en el proyecto.

Se les citará en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús para realizar una primera reunión donde es imprescindible reexaminar y confirmar, según los criterios de inclusión establecidos en el proyecto, que la determinación por parte de los pediatras colaboradores en cuanto a su adjudicación de un Nivel II en la escala GMFCS es correcta. Esto supone que el paciente presente algunas restricciones en la locomoción, pero sin la necesidad de ningún recurso de asistencia para la movilidad. Para poder objetarlo, según las indicaciones del protocolo del sistema de medición se observará cómo entra el paciente en la sala de fisioterapia (marcha involuntaria) y a posteriori se pedirá al paciente que de un par de paseos (marcha voluntaria), puesto que el entorno y la situación que rodea al paciente pueden derivar en cambios funcionales perceptibles. Además, se le hará una serie de preguntas dirigidas tanto a los padres como al menor sobre cómo son sus desplazamientos en otras situaciones de su vida cotidiana (colegio, casa, terreno irregular o inclinado, distancias largas, clima e integración social).

De ser así, se les proporcionará la HIP (Anexos IV y V) y el CI (Anexo VI), aparte de recopilar ciertos datos personales del paciente (Anexo X), con la imprescindible firma de toda la

documentación para formalizar su participación.

A continuación, se asignará un código de identificación personal a cada niño, para que toda la información de este se asocie a ese número y poder preservar el anonimato, mediante un proceso aleatorio utilizando Microsoft Excel para asignarles en los grupos de tratamiento.

Se llevarán a cabo 2 mediciones (pre y post tratamiento), de las variables dependientes de la investigación mediante las correspondientes escalas de medición, de todos los pacientes. La medición post – tratamiento será pasadas las 14 semanas de implementación de la intervención. Será el investigador de la intervención quien aborde la terapia con cada niño.

La recogida de datos se llevará a cabo por parte el evaluador – analista que es totalmente desconocedor del tratamiento que se le ha realizado a cada paciente y sus aportaciones quedarán recogidos en la hoja de mediciones (Anexo XI). Para la medición de la variable calidad de vida se entregará un informe PedsQL al paciente y otro a los padres y/o tutores legales, y así se podrá concluir en cuáles son los resultados obtenidos antes y después del tratamiento. Sin embargo, en el caso de las escalas de valoración de la funcionalidad (GMFM y TGMD – 2) se precisará de que sea el evaluador analista quién intervenga en recopilar los resultados antes y después del desarrollo del plan terapéutico.

- El cuestionario PedsQL, compuesto de 23 preguntas divididas en 4 áreas (física, emocional, social y escolar) y mide el bienestar de pacientes pediátricos. Cada ítem recibe una puntuación del 0 al 4, que luego se ajusta a una escala de 0 a 100 (0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25, 4 = 0). La puntuación global se obtiene sumando todas las respuestas.
- La escala GMFM – 88 se enfoca en la motricidad gruesa, destacando la amplitud del movimiento. Consta de 88 puntos de evaluación, con respuestas del 0 (no completado) al 3 (completado) agrupados en 5 dimensiones (A: decúbitos y volteos; B: sedestación; C: cuadrupedia, arrastre y rodillas; D: bipedestación; E: andar, correr y saltar). La calificación final se calcula de la siguiente manera:  $\%A + \%B + \%C + \%D + \%E / 5$ .
- La escala TGMD-2 se enfoca en el juego como punto de referencia. Contiene 48 ítems, cada uno con 4 aspectos a evaluar, divididos en 2 categorías (movimiento y control de objetos deportivos). Cada elemento se califica de 0 (prueba no completada) a 1 (prueba

completada). Se requieren dos intentos en cada área. Las puntuaciones de ambas categorías se suman y se normalizan a 100 para una comparación más fácil.

Llegados a este punto, comenzará el proceso de ejecución de la intervención, que consistirá en lo siguiente dependiendo del grupo de tratamiento asignado.

- Grupo control (1):

Los pacientes que conformarán este grupo recibirán el tratamiento por parte del investigador de la intervención.

Su tratamiento va a consistir en un plan terapéutico individualizado para cada paciente con el objetivo primordial de mejorar los patrones de la marcha que se vean alterados; siempre teniendo en cuenta la importancia del desarrollo del niño, el bienestar individual y que sea lo más funcional y óptimo para él.

Para ello, se les citará en la sala de terapias del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús 2 días a la semana durante 14 semanas. La duración de las sesiones será de 45 minutos.

Siendo un paciente con alteraciones genéticas cuya sintomatología y lesiones adquiridas potencialmente diferentes en cada caso, no se puede establecer un protocolo estandarizado a llevar a cabo con cada paciente, por eso será indispensable realizar una primera valoración de fisioterapia para determinar las carencias y dificultades de cada paciente e implementar unos objetivos a corto y medio plazo.

Su tratamiento irá enfocado en diversas facilitaciones del movimiento, según los principios de Bobath, que los pacientes puedan tener alteradas y la enseñanza por medio de ejercicio terapéutico de ciertas actividades que supongan un reto para el paciente y modifiquen la progresión de la marcha. También se aconsejará a las familias posibles terapias complementarias para el menor como pueden ser la terapia en el agua o equinoterapia. Además, el investigador de la intervención no podrá olvidar que el niño funciona como un todo y el entorno de este es crucial para conseguir las metas y propósitos. Se deberá tener en consideración si dispone de pautas ortopédicas diurnas y/o nocturnas.

Algunas pautas generales que deben incluirse en el plan terapéutico podrían ser:

- Detectar y paliar posibles dolores o molestias que sean determinantes una marcha inadecuada.
  - Fortalecer la musculatura implicada en la locomoción.
  - Cinesiterapia activa en caso de que exista limitación en el rango articular de alguna articulación detonante en la marcha.
  - Ejercicio terapéutico enfocado en mejorar el equilibrio y la coordinación, puesto que son aspectos relevantes para el correcto movimiento.
  - Implicar la percepción del cuerpo en las actividades propuestas.
  - Globalizar la marcha en situaciones de la vida cotidiana del paciente.
  - Otorgar instrucciones al participante y su entorno para trasladar lo trabajado durante las sesiones a su rutina cotidiana.
  - Hacer partícipes a las familias del tratamiento en todo momento.
  - Orientar los procedimientos terapéuticos al juega para mantener la atención e interés del paciente.
- Grupo experimental (2):

En el grupo 2, se aplicará un tratamiento de la marcha guiado mediante sistemas de RV, además de las sesiones habituales de fisioterapia, las cuales fueron detalladas previamente. Los pacientes serán convocados en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, donde un fisioterapeuta especializado en fisioterapia pediátrica y biotecnología llevará a cabo semanalmente las 2 sesiones. En su caso, las sesiones serán de 15 minutos de tratamiento habitual y 30 minutos de terapéutica implementando la RV.

La RV se presenta como una táctica novedosa que aborda la terapéutica desde una perspectiva multidimensional, interactiva y apoyada por un software de tecnología informática. Su propósito radica en ofrecer a los pacientes una variedad de sensaciones sensoriales en un entorno virtual que imita la realidad.

Son múltiples los accesorios que se pueden utilizar para implementar entornos virtuales terapéuticos, pero según lo que avala la evidencia científica lo más ajustado para estos pacientes es utilizar una plataforma (para poder determinar los movimientos del centro de

gravedad durante el juego inmersivo) y 2 mandos (uno para cada MMSS) interconectados a una pantalla donde se pueda reproducir una simulación virtual de la realidad.

Todas las actividades que se proponen serán lúdicas y educativas. El objetivo principal que se permite abordar es favorecer el desarrollo sensoriomotor y postural durante la integración social mediante la práctica deportiva terapéutica. Por eso, durante este procedimiento se expondrán una serie de videojuegos interactivos al paciente como forma de globalización del movimiento, siempre en función de sus barreras y obstáculos.

La segunda medición se va a realizar una vez hayan pasado las 14 semanas de tratamiento en ambos grupos y se realizará del mismo modo y en el mismo sitio que al principio.

La labor del evaluador - analista en este momento pasará los datos recogidos en una hoja de Microsoft Excel al programa IBM SPSS statistics® versión 26.0. para obtener los resultados del estudio.

Será el investigador principal, en última instancia, quién se encargará de redactar las conclusiones según los datos obtenidos durante la intervención y determinar si existen mejoras en el desarrollo percepto – motor o no, en cuanto a las variables funcionalidad y calidad de vida en la inclusión de la RV en un tratamiento habitual de fisioterapia en pacientes con SD.

## **6.2 Etapas del desarrollo:**

ETAPAS	PERÍODO DE REALIZACIÓN
<b>Redacción del proyecto</b>	Septiembre de 2023 – Mayo de 2024
<b>Solicitud y aprobación por parte del CEIm</b>	Junio de 2024 - Julio de 2024
<b>Reunión con el equipo investigador</b>	Agosto de 2024 – Septiembre de 2024

<b>Reclutamiento de la muestra</b>	Desde octubre de 2024 hasta completar toda la muestra
<b>Primera reunión con los sujetos de la muestra, reevaluación de los criterios de inclusión, entrega y firma de la HIP y el CI, recogida de datos personales y asignación de grupos del estudio</b>	Desde octubre de 2024 hasta completar toda la muestra
<b>Primera medición de variables</b>	Desde octubre de 2024 hasta completar toda la muestra
<b>Realización de la intervención</b>	Desde octubre de 2024 hasta completar toda la muestra durante 14 semanas de tratamiento.
<b>Segunda medición de variables</b>	Desde enero (finalización del primer sujeto) hasta finalizar toda la muestra.
<b>Ánálisis estadístico de los datos</b>	Durante 2 meses desde la finalización de la muestra
<b>Elaboración de resultados, redacción del trabajo final y publicación</b>	Durante 3 meses desde la finalización del análisis de datos

*Ilustración 6. Etapas del desarrollo del proyecto de investigación. Elaboración propia.*

### **6.3 Distribución de tareas de todo el equipo investigador:**

- Investigador principal: Las funciones del investigador principal son diseñar el proyecto de investigación; solicitar la aprobación del CEIm del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús; seleccionar al equipo de profesionales que va a formar parte del estudio; elaborar la hoja de información a los padres y/o tutores legales y otra para al menor, el CI, la hoja de datos personales y la hoja de mediciones; llevar a cabo la recogida de datos personales y reevaluación de los criterios de inclusión; reunirse con los especialistas y trasladarles la información necesaria para la adecuada realización de la investigación; distribuir aleatoriamente la muestra en los dos grupos de tratamiento planteados; coordinar y llevar a cabo un seguimiento minucioso del proyecto durante su desarrollo; resolver los contratiempos que puedan ir surgiendo durante la ejecución del estudio; y redactar las conclusiones del estudio para su posterior publicación.
- Investigador de la intervención: Su labor se centra en implementar las distintas intervenciones, acorde a su formación profesional y laboral, a los distintos sujetos del estudio, diferenciando el grupo de tratamiento al que pertenecen.
- Evaluador de las mediciones y analista de los datos: Se encarga de recopilar las mediciones pre y post – tratamiento mediante las escalas mencionadas y adjuntarlas en una hoja de mediciones. Una vez pasados los resultados a una hoja de Microsoft Excel, se exportarán las conclusiones al software de IBM SPSS® versión 26.0 para realizar una exhaustiva interpretación de los datos y concluir la inferencia estadística que trasladará al investigador principal.
- Colaboradores: Los especialistas del servicio de pediatría de los hospitales de la Comunidad de Madrid participarán en el reclutamiento de la muestra animando a los sujetos a su participación en el estudio de investigación.

### **6.4 Lugar de realización del proyecto:**

El trabajo de investigación se va a desarrollar en la Unidad de Terapias del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús cuya dirección es: Avenida de Menéndez Pelayo, 65, Retiro, 28009 Madrid.

La sala de trabajo cuenta con todos los dispositivos y espacios necesarios para una impecable ejecución del estudio, por lo que todas las intervenciones se desarrollarán en este lugar.

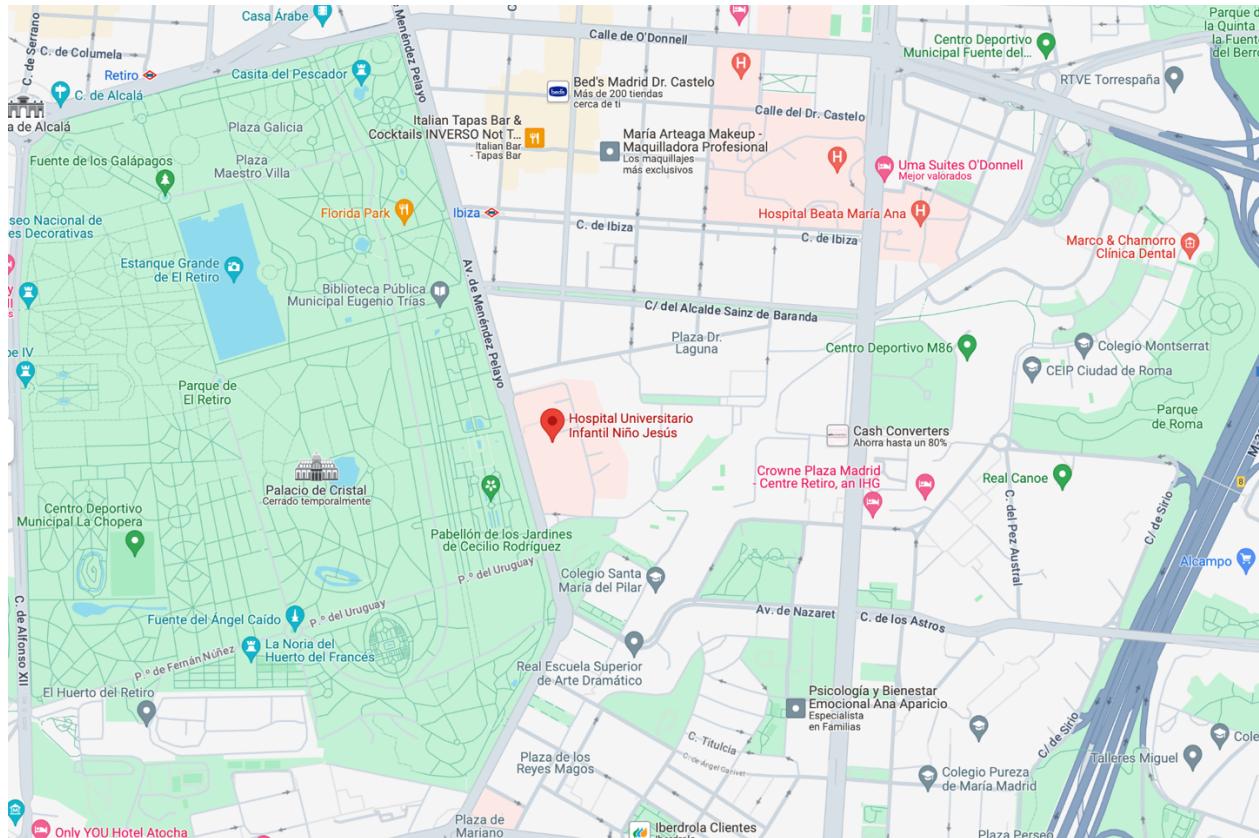


Ilustración 7. Ubicación en mapa del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (50).

## 7. Referencias

- (1) Stander J, du Preez JC, Kritzinger C, Obermeyer NM, Struwig S, van Wyk N, et al. Effect of virtual reality therapy, combined with physiotherapy for improving motor proficiency in individuals with Down syndrome: A systematic review. *South African Journal of Physiotherapy* 2021 - 01;77(1):1-18.
- (2) da Silva TD, de Abreu LC, Fregni F, Vieira de Araujo L, Borba Ferreira FHI, Leone C, et al. Short-term motor learning through non-immersive virtual reality task in individuals with down syndrome. *BMC Neurology* 2017 -04-14;17:1-8.
- (3) Adorno ET, Dos Santos DCdJ, DeJesus BM, Passos AA, Teixeira-Machado L. Dance, functioning and quality of life in children with Down syndrome and autism spectrum disorder dance, functioning and quality of life in Down syndrome and autism spectrum disorder: *Clinical Child Psychology & Psychiatry*. *Clinical Child Psychology & Psychiatry* 2022 -10;27(4):967-977.
- (4) Dincer S, Dogan DG, Kivilcim M, Canaloglu SK. Developmental assessment of children with Down syndrome: *Annals of Medical of Research*. *Annals of Medical of Research* 2019 May 1,;26(5):794-798.
- (5) Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down Syndrome: Implications for Physical Therapy: *Physical Therapy*. *Physical Therapy* 2007 October 1,;87(10):1399-1406.
- (6) Cabeza-Ruiz R, Sánchez-López AM, Trigo ME, Gómez-Píriz PT. Feasibility and reliability of the Assessing Levels of Physical Activity health-related fitness test battery in adults with intellectual disabilities: *Journal of Intellectual Disability Research*. *Journal of Intellectual Disability Research* 2020 August 1,;64(8):612-628.
- (7) Gómez Álvarez N, Venegas Mortecinos A, Zapata Rodríguez V, López Fontanilla M, Maudier Vásquez M, Pavez-Adasme G, et al. [Effect of an intervention based on virtual reality on motor development and postural control in children with Down Syndrome]. *Rev Chil Pediatr* 2018 - 12;89(6):747-752.
- (8) Basile H. Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica* 2008;15(1):9-23.

- (9) Muñoz AM. El síndrome de Down. Revista Retrieved 2004;4:1-104.
- (10) Fernández Rego FJ, Torró Ferrero G. Fisioterapia en Atención Temprana. España: Editorial Médica Panamericana; 2023.
- (11) Esparza-Ocampo K, Chaidez-Fernández Y, Magaña-Ordóñez D, Angulo-Rojo C, Guadrón-Llanos A, Castro-Apodaca F, et al. Principales características fenotípicas crónico degenerativas asociadas al síndrome de Down: Una revisión narrativa. Revista Médica de la Universidad Autónoma de Sinaloa REVMEUAS 2023;12(Esp):3-22.
- (12) López MA. Síndrome de Down (trisomía 21). Junta directiva de la Asociación Española de Pediatría 2005;6:37-43.
- (13) Ucrós Rodríguez S, Caicedo A, Llano García G. Guías de pediatría práctica basadas en la evidencia. 2<sup>a</sup> Edición ed. Colombia: Editorial Médica Panamericana; 2003.
- (14) Chamizo AM, Urbina GNR. Síndrome de Down, cerebro y desarrollo. Summa psicológica UST 2013;10(1):143-154.
- (15) del Boz González J, Serrano Martín MM, Vera Casaño A. Cutis marmorata telangiectásica congénita. Revisión de 33 casos. An Pediatr (Barc) 2008 /12/01;69(6):557-564.
- (16) Blanco-Montañó A, Ramos-Arenas M, Yerena-Echevarría BA, Miranda-Santizo LD, Ríos-Celis AL, Dorantes-Gómez AT, et al. Factores de riesgo en el origen del síndrome de Down: Risk factors in the origin of Down syndrome. Revista Médica del IMSS 2023 /09//sep/oct;61(5):638-644.
- (17) Díaz-Hernández DJ, Torres-Gómez IP, Arango-Martínez AM, Manrique-Hernández RD, Gallo-Bonilla JE. Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. Medicina & Laboratorio 2020;24(1):37-56.
- (18) Martínez NB, García MM. El desarrollo psicomotor en los niños con síndrome de Down y la intervención de fisioterapia desde la atención temprana. Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2008;12(2):28-32.

- (19) Stone WJ, Buoncristiani NA, Malone GT. Keep it simple: comparing functional assessments in individuals with Down syndrome: *Journal of Intellectual Disability Research. Journal of Intellectual Disability Research* 2022 November 1;66(11):893-899.
- (20) Lin H, Wuang Y. Strength and agility training in adolescents with Down syndrome: a randomized controlled trial. *Res Dev Disabil* 2012;33(6):2236-2244.
- (21) Abd-Elmonem AM, Al-Tohamy AM, Galal RE, Abd-Elhalim FA. Effects of progressive resistance exercises on quality of life and functional capacity in pediatric patients with chronic kidney disease: a randomized trial. *J Musculoskelet Neuronal Interact* 2019 -06-01;19(2):187-195.
- (22) Araújo Felipea F, Oliveira de Carvalho F, Ramos Silva É, Lima Santos NG, Almeida Fontes P, Santos de Almeida A, et al. Evaluation instruments for physical therapy using virtual reality in stroke patients: a systematic review: *Physiotherapy*. *PHYSIOTHERAPY* 2020 -03;106(1):194-210.
- (23) Çalık BB, Çetin SY, Kılıç MC, Taşpınar F, Aslan ÜB. The effect of the functional level and age of children with Down Syndrome in daily life on the quality of life of their mothers: *Journal of Current Pediatrics / Guncel Pediatri. Journal of Current Pediatrics / Guncel Pediatri* 2020 April 1;18(1):29-40.
- (24) Sugimoto D, Bowen SL, IIIMeehan WP, Stracciolini A, Meehan WP3. Effects of Neuromuscular Training on Children and Young Adults with Down Syndrome: Systematic Review and Meta-Analysis: *Research in Developmental Disabilities. Research in Developmental Disabilities* 2016 -08;55:197-206.
- (25) Cimolin V, Galli M, Grugni G, Vismara L, Precilios H, Albertini G, et al. Postural strategies in Prader–Willi and Down syndrome patients: *Research in Developmental Disabilities. Research in Developmental Disabilities* 2011 -03;32(2):669-673.
- (26) Corrado B, Sommella N, Ciardi G, Raiano E, Scala I, Strisciuglio P, et al. Can early physical therapy positively affect the onset of independent walking in infants with Down syndrome? A retrospective cohort study. *Minerva Pediatri (Torino)* 2022 -02;74(1):31-39.
- (27) Sugden D, Dunford C. Intervention and the role of theory, empiricism and experience in children with motor impairment. *Disabil Rehabil* 2007 -01-15;29(1):3-11.

- (28) Büyükçelik NM, Yiğit S, Turhan B. An investigation of the effects of dual-task balance exercises on balance, functional status and dual-task performance in children with Down syndrome. *Dev Neurorehabil* 2023 -07;26(5):320-327.
- (29) Belluscio V, Bergamini E, Salatino G, Marro T, Gentili P, Iosa M, et al. Dynamic balance assessment during gait in children with Down and Prader-Willi syndromes using inertial sensors: *Human Movement Science*. *Human Movement Science* 2019 -02;63:53-61.
- (30) Maroñas PdA, Rosa GMVd, Machado, Ana Carolina dos Santos Corrêa Camilosi, Souza NSd, Souza WC, Silva EBd. Análise Do Equilíbrio E Da Marcha Após Treinamento Com Nintendo-Wii® Em Um Caso De Acidente Vascular Cerebral (avc) Crônico: *Revista Inspirar Movimento & Saude*. *Revista Inspirar Movimento & Saude* 2013 /05//mai/jun;6(3):14-17.
- (31) Mazzini NA, Almeida MGR, Pompeu JE, Polese JC, Torriani-Pasin C. A combination of multimodal physical exercises in real and virtual environments for individuals after chronic stroke: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2019 -07-16;20(1):436.
- (32) Kaya Y, Saka S, Tuncer D. Effect of hippotherapy on balance, functional mobility, and functional independence in children with Down syndrome: randomized controlled trial. *Eur J Pediatr* 2023 -07;182(7):3147-3155.
- (33) Mangone M, Agostini F, de Sire A, Cacchio A, Chiaramonte A, Butterini G, et al. Effect of virtual reality rehabilitation on functional outcomes for return-to-work patients with Parkinson's disease: An umbrella review of systematic reviews: *NeuroRehabilitation*. *NeuroRehabilitation* 2022 September 1,;51(2):201-211.
- (34) Levac D, Miller P, Missiuna C. Usual and Virtual Reality Video Game-based Physiotherapy for Children and Youth with Acquired Brain Injuries: Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 2012 May 1,;32(2):180-195.
- (35) Baeza-Barragán MR, Labajos Manzanares MT, Ruiz Vergara C, Casuso-Holgado MJ, Martín-Valero R. The Use of Virtual Reality Technologies in the Treatment of Duchenne Muscular Dystrophy: Systematic Review: *JMIR mHealth and uHealth*. *JMIR Mhealth Uhealth* 2020 -12-08;8(12):e21576.

- (36) Rooij I, Port I, Visser-Meily J, Meijer J. Virtual reality gait training versus non-virtual reality gait training for improving participation in subacute stroke survivors: study protocol of the ViRTAS randomized controlled trial: *Trials*. *Trials* 2019 /12/01/Number 1/December;20(1):1-10.
- (37) Chen J, Or CK, Chen T. Effectiveness of Using Virtual Reality-Supported Exercise Therapy for Upper Extremity Motor Rehabilitation in Patients With Stroke: Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *J Med Internet Res* 2022 -06-20;24(6):e24111.
- (38) Lopes JBP, Duarte NdAC, Lazzari RD, Oliveira CS. Virtual reality in the rehabilitation process for individuals with cerebral palsy and Down syndrome: A systematic review. *J Bodyw Mov Ther* 2020 -10;24(4):479-483.
- (39) Bastos Araújo L, Lima Freitas AC, Campos JA, Kosour Guimarães JP, dos Reis LM, Silva Vilela Terra AM, et al. Efeito da realidade virtual no recrutamento de fibras musculares e força muscular respiratória em pacientes com doença de Parkinson - estudo piloto: Fisioterapia Brasil. *FISIOTER BRASIL* 2020 July 1,;21(4):343-354.
- (40) Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008 -10;50(10):744-750.
- (41) Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997 -04;39(4):214-223.
- (42) GMFCS level – what does GMFCS number stands for? 2023; Available at: <https://www.littletherapytips.com/gmfcs-level-what-does-gmfcs-number-stands-for/>.
- (43) James W. Varni, Ph.D. PedsQL TM (Inventario de Calidad de Vida Pediátrica TM). 2024; Available at: <https://www.pedsql.org/index.html>.
- (44) Fernández Scotto E, Eymann A. Health-related quality of life in children with Down syndrome. *Arch Argent Pediatr* 2023 -08-01;121(4):e202202756.

(45) Basha MA, Aboelnour NH, Aly SM, Kamel FAH. Impact of Kinect-based virtual reality training on physical fitness and quality of life in severely burned children: A monocentric randomized controlled trial. *Ann Phys Rehabil Med* 2022 -01;65(1):101471.

(46) Rozensztrauch A, Wieczorek K, Twardak I, Śmigiel R. Health-related quality of life and family functioning of primary caregivers of children with down syndrome. *Front Psychiatry* 2023;14:1267583.

(47) Malak R, Kotwicka M, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Motor skills, cognitive development and balance functions of children with Down syndrome. *Ann Agric Environ Med* 2013;20(4):803-806.

(48) Malak R, Kostiukow A, Krawczyk-Wasielewska A, Mojs E, Samborski W. Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Med Sci Monit* 2015 -07-01;21:1904-1910.

(49) Schott N, Hofelder B. Relationship between motor skill competency and executive function in children with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2015 -09;59(9):860-872.

(50) Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Available at:  
<https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/>

## 8. Anexos

### Anexo I. Estrategias de búsqueda Pubmed

History and Search Details					
Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#40	...	>	Search: (((("Physical Therapy Modalities" [Mesh] OR "Physical Therapy Specialty" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: Clinical Trial, Child: birth-18 years, from 2018 - 2023	5	15:56:04
#39	...	>	Search: (((("Physical Therapy Modalities" [Mesh] OR "Physical Therapy Specialty" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: Child: birth-18 years, from 2018 - 2023	20	15:55:59
#38	...	>	Search: (((("Physical Therapy Modalities" [Mesh] OR "Physical Therapy Specialty" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: from 2018 - 2023	267	15:55:53
#31	...	>	Search: (((("Physical Therapy Modalities" [Mesh] OR "Physical Therapy Specialty" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh])))	681	15:55:45
#37	...	>	Search: (((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: Clinical Trial, from 2018 - 2023	9	15:55:11
#36	...	>	Search: (((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy" [Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: from 2018 - 2023	20	15:55:07
#30	...	>	Search: (((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy" [Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh])))	22	15:54:13
#35	...	>	Search: (((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy" [Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: Child: birth-18 years, from 2018 - 2023	2	15:53:25
#34	...	>	Search: (((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy" [Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance" [Mesh]))) Filters: from 2018 - 2023	37	15:53:20

#29	...	> Search: ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	46	15:53:15
#33	...	> Search: ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh]) Filter: Child: birth-18 years, from 2018 - 2023	6	15:52:45
#32	...	> Search: ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh]) Filters: 2018 - 2023	39	15:52:40
#28	...	> Search: ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])	42	15:52:35
#27	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ((("Quality of Life"[Mesh])) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	1	15:51:09
#26	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	3	15:49:35
#25	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])	5	15:48:56
#24	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	0	15:48:42
#23	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh])) - Schema: all	0	15:48:42
#22	...	> Search: ("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh]) AND ("Quality of Life"[Mesh])	0	15:47:44
#21	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh])) - Schema: all	0	15:47:44
#20	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]))	2	15:47:01
#19	...	> Search: ((("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	10	15:46:03
#18	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh]) OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	0	15:45:45
#17	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh]) OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh])) - Schema: all	0	15:45:45
#16	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh]) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	0	15:45:22
#15	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND ((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh])) - Schema: all	0	15:45:22
#14	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh])	0	15:44:58
#13	...	> Search: ((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh])) AND ("Quality of Life"[Mesh]) - Schema: all	0	15:44:58

#12	...	> Search: (((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]))) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh])))	0	15:44:42
#11	...	> Search: (((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]))) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))) - Schema: all	0	15:44:42
#10	...	> Search: ((((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]))) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh])))	0	15:44:25
#9	...	> Search: ((((("Down Syndrome"[Mesh]) AND ("Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh])) AND ("Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh]))) AND ("Quality of Life"[Mesh])) AND (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))) - Schema: all	0	15:44:25
#8	...	> Search: (((("Recovery of Function"[Mesh]) OR ("Functional Status"[Mesh])) OR ("Physical Functional Performance"[Mesh]))	64,525	15:44:07
#7	...	> Search: "Physical Functional Performance"[Mesh] Sort by: Most Recent	4,216	15:43:55
#6	...	> Search: "Functional Status"[Mesh] Sort by: Most Recent	1,320	15:43:25
#5	...	> Search: "Recovery of Function"[Mesh] Sort by: Most Recent	59,332	15:43:04
#4	...	> Search: "Quality of Life"[Mesh] Sort by: Most Recent	276,070	15:42:25
#3	...	> Search: "Physical Therapy Modalities"[Mesh] OR "Physical Therapy Specialty"[Mesh] Sort by: Most Recent	182,769	15:41:32
#2	...	> Search: "Virtual Reality"[Mesh] OR "Virtual Reality Exposure Therapy"[Mesh] Sort by: Most Recent	6,752	15:40:58
#1	...	> Search: "Down Syndrome"[Mesh] Sort by: Most Recent	26,545	15:40:31



### **Anexo III. Hoja de Información a los padres y/o tutores legales**

#### **HOJA DE INFORMACIÓN A LOS PADRES Y/O TUTORES LEGALES**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** *“Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down”.*

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

- NOMBRE Y APELLIDOS: Natalia Pascual Gil.
- CENTRO DONDE SE REALIZARÁ LA INVESTIGACIÓN: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- CORREO ELECTRÓNICO:
- TELÉFONO DE CONTACTO:

A través de esta hoja informativa se le propone la oportunidad de que su hijo/a participe en un estudio de investigación sobre los efectos de 2 tipos de tratamientos en la mejora del desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down.

Previo a su determinación sobre si desea o no que su hijo/a participe, le presentaremos las características esenciales de la investigación y atenderemos a todos sus interrogantes. Resulta vital que comprenda la necesidad y propósitos del estudio, lo que conlleva vuestra colaboración en él y determinar cómo se empleará vuestra información; además de los aspectos positivos, peligros y eventuales complicaciones que pudieran surgir. Le solicitamos que dedique el tiempo que precise para revisar minuciosamente la información que se detalla a continuación.

**OBJETIVO GENERAL DEL ESTUDIO:**

Evaluar la efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down, frente a no hacerlo.

## **RESUMEN DEL ESTUDIO:**

El Síndrome de Down es una condición genética que se identifica con la existencia de un cromosoma 21 adicional o una fracción de este. Aproximadamente 1 de cada 1.100 nacimientos se ve afectado, siendo más prevalente en mujeres embarazadas a mayor edad.

Las manifestaciones clínicas que se presentan en cada individuo son variadas y completamente independiente, lo que permite su tratamiento desde diferentes enfoques dentro de la fisioterapia con un abordaje único y especializado.

Aunque aún no existe suficiente evidencia sobre el impacto de la realidad virtual en el desarrollo sensoriomotor y postural de este tipo de pacientes, se ha comprobado su efectividad en mejorar los patrones de la marcha.

Se llevarán a cabo una serie de mediciones pre y post tratamiento a través de escalas de valoración validadas, para poder recoger datos objetivables y analizables, y así desarrollar las conclusiones que derivan del estudio.

Existen 2 posibles planes terapéuticos con los mismos fines; uno basado en un tratamiento habitual de fisioterapia pediátrica y el otro acotando el tiempo de lo que sería la terapéutica cotidiana para favorecer el desarrollo perceptivo – sensorio – motriz y abordar la inclusión de la realidad virtual en la mejora de las funciones motrices y el bienestar individual. En ambos 2 planes de intervención, no se perderá de vista que el trato es con un paciente pediátrico, por lo que irán orientados al juego.

En cuanto al tratamiento de realidad virtual hay se va a utilizar un dispositivo que consta de una plataforma y 2 mandos conectados a una computadora que retransmite una simulación virtual a través de la que se propondrá la práctica deportiva orientada a la terapéutica con el fin de generalizar y optimizar movimientos rutinarios.

## **PARTICIPACIÓN Y ABANDONO DEL ESTUDIO:**

Los resultados de la investigación se divulgarán de manera anónima, protegiendo la identidad de

los participantes. En ningún caso se compartirá información personal que pueda identificar a los pacientes. Todos los datos personales de los participantes estarán protegidos conforme a la Ley Orgánica 3/2018.

Bajo todas las circunstancias, su involucramiento en esta investigación será de forma voluntaria y tiene la libertad de optar por no participar o abandonar el estudio en cualquier momento sin ningún perjuicio.

#### **REMUNERACIÓN ECONÓMICA:**

Los participantes del estudio no obtendrán ninguna compensación económica por su involucramiento en el estudio.

#### **EFFECTOS ADVERSOS:**

Los tratamientos que se administran en esta investigación no suponen ningún efecto adverso y/o riesgo para la salud de los pacientes.

#### **DUDAS Y PREGUNTAS:**

Es el momento para preguntar todas las cuestiones que necesite aclarar.

- TELÉFONO DE CONTACTO:
- CORREO ELECTRÓNICO

En Madrid, a ..... de ..... de 2024.

Firma del participante

Firma de los padres y/o tutores legales

## Anexo IV. Hoja de Información al menor

### **HOJA DE INFORMACIÓN AL MENOR**

**TÍTULO DEL ESTUDIO:** “*Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down*”.

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:** Natalia Pascual Gil

El estudio se realizará en la sala de terapias del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.

En primer lugar, me gustaría agradecerte que nos ayudes en este estudio, ya que sin tú ayuda no sería posible realizarlo. Si en algún momento no quieres participar o necesitas cualquier cosa (ir al baño, beber agua...) no dudes en decírnoslo. Siempre van a estar tus papás contigo.

Si tú y tus padres estáis de acuerdo con participar en esta investigación, tendrás que hacer lo siguiente: Te haremos dos medidas de tu cuerpo (una al principio y otra al final del estudio) y tendrás que jugar de manera digital a distintos deportes obedeciendo las instrucciones de los profesionales que estén contigo. Tendrás que subirte en una plataforma y te daremos 2 mandos (uno para cada mano). Todo esto es para el videojuego reconozca tus movimientos.

Es posible que tengas alguna molestia por participar: Como que los ejercicios puedan parecerse difíciles o te de vergüenza hablar al principio; sólo tienes que comunicarlo y probaremos con otra opción que pueda gustarte más. Además, queremos siempre saber si las actividades te llaman la atención o no, porque el objetivo por encima de todo es que disfrutes.

No te preocunes, prometemos cuidarte mucho durante el estudio y hacer todo lo posible para que no tengas ningún problema.

Esperamos que todos los retos y actividades que tenemos propuestas te gusten y podamos pasar un tiempo agradable juntos.

Déjanos tu autógrafo,

En Madrid, a ..... de ..... de 2024.

## Anexo V. Consentimiento Informado (CI)

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO**

#### Participante

Yo, D/Dña ..... con DNI ....., he leído y comprendido la hoja de información al menor.

Yo, D/Dña ..... con DNI ....., he leído y comprendido la hoja de información para los padres y/o tutores legales

He tenido la oportunidad de resolver mis dudas y plantear preguntas sobre estudio del que en el que mi hijo/a se va a involucrar. Al firmar a continuación, autorizo que se le puede aplicar el tratamiento explicado a mi hijo/a. Entiendo que tenemos el derecho a abandonar la investigación en cualquier momento y consiento que mi hijo/a sea tratado por un fisioterapeuta especializado y colegiado.

Aseguro haber brindado de manera precisa los datos personales de mi hijo/a, entendiendo que se respetará la confidencialidad expuesta en la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos y Garantía de Derechos Digitales.

Por todo lo mencionado anteriormente, otorgo mi aprobación de con toda libertad y consciente al tratamiento del que se me ha informado, doy mi consentimiento para que mi hijo/a participe en la investigación **“Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down”**

En Madrid, a ..... de ..... de 2024.

Firma del participante y de los padres y/o tutores legales

Investigador principal:

Yo, D/Dña ..... con DNI ....., Fisioterapeuta graduada con número de colegiatura ....., afirmo haber instruido y proporcionado a los progenitores y/o tutores legales y al menor toda la información esencial para llevar a cabo el estudio, además de haber aclarado las dudas planteadas. Igualmente, aseguro haber adoptado las medidas precautorias necesarias para garantizar la correcta administración del tratamiento.

En Madrid, a ..... de ..... de 2024.

Firma del investigador principal

Revocación del consentimiento:

Yo, D/Dña ..... con DNI ....., determino que mi hijo/a va a abandonar el estudio ***“Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down”*** del que formaba parte como participante en virtud de sus derechos y capacidades.

Así como revoco el consentimiento otorgado por la investigadora principal D/Dña. .... con DNI ..... y número de colegiatura .....

En ....., a ..... de ..... de .....

Firma del participante y de los padres y/o tutores legales

Firma del investigador principal

## Anexo VI. Solicitud CEIm

### SOLICITUD CEIm



Dña. Natalia Pascual Gil, en calidad e investigadora principal, con DNI ..... y número de colegiada .....

EXPONE:

Su interés en desarrollar el estudio ***“Efectividad de la inclusión de la realidad virtual al tratamiento habitual de fisioterapia en el desarrollo sensoriomotor y postural en pacientes pediátricos con Síndrome de Down”*** que se llevará a cabo en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, y cuyo diseño y características se detallan en la memoria del proyecto, respetando la normativa legal y ética internacional para el desarrollo de investigaciones recogida en La Declaración de Helsinki. Será la sala de terapias del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús quien ponga a nuestra disposición las instalaciones y recursos necesarios.

SOLICITA:

La autorización del CEIm para el desarrollo del proyecto del estudio anteriormente indicado adjuntando la siguiente documentación:

- Memoria del proyecto de investigación.
- Hojas de Información al menor y a los padres y/o tutores legales y Consentimiento Informado.
- Currículum vitae de cada uno de los especialistas.
- Memoria económica

Firma

En Madrid, a ..... de ..... de 2024.

**Anexo VII. Cuestionario “Pediatric Quality of Life Inventory” (PedsQL)**

ID#	_____
Date:	_____

**PedsQL™**  
**Pediatric Quality of Life**  
**Inventory**

Versión 4.0

**INFORME para NIÑOS PEQUEÑOS (5 – 7 años)**

Instrucciones para el entrevistador:

***Voy a hacerte algunas preguntas sobre cosas que podrían ser un problema para algunos niños. Quiero saber si cualquiera de estas cosas es un problema para ti.***

Muéstrale al niño la plantilla para que señale las respuestas mientras tú lees.

***Si nunca te supone un problema, señala la cara sonriente.***

***Si a veces te resulta un problema, señala la cara del medio.***

***Si siempre te supone un problema, señala la cara con el ceño fruncido.***

Voy a leerte cada pregunta. Señala las imágenes para mostrarme si es un problema para ti. Vamos a hacer una prueba.

	Nunca	A veces	Siempre
¿Te resulta difícil chasquear los dedos?			

Pídele al niño que demuestre chasquea los dedos para determinar si la pregunta fue respondida correctamente o no. Repita la pregunta si el niño demuestra una respuesta diferente a su acción.

**Piensa en cómo has estado las últimas semanas. Escucha atentamente cada frase y dime si cualquiera de estas cosas es un problema para ti.**

Después de leer cada ítem, haz un gesto hacia la plantilla. Si el niño duda o parece no entender cómo responder, lee las opciones de respuesta mientras señala las caras.

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	A veces	Siempre
1. ¿Es difícil para ti caminar?	0	2	4
2. ¿Es difícil para ti correr?	0	2	4
3. ¿Es difícil para ti hacer deporte o ejercicio?	0	2	4
4. ¿Es difícil para ti recoger cosas grandes del suelo?	0	2	4
5. ¿Es difícil para ti bañarte o ducharte?	0	2	4
6. ¿Es difícil para ti hacer tareas del hogar (recoger juguetes)	0	2	4
7. ¿Tienes dolores o molestias? (¿Dónde?)	0	2	4
8. ¿Alguna vez te sientes demasiado cansado para jugar?	0	2	4

**Recuerda, dime si cualquiera de estas cosas ha sido un problema para ti durante las últimas semanas.**

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Siempre
1. ¿Tienes miedo?	0	2	4
2. ¿Te sientes triste?	0	2	4
3. ¿Te sientes enfadado?	0	2	4
4. ¿Tienes problemas para dormir?	0	2	4
5. ¿Te preocupa lo que pueda pasarte?	0	2	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	A veces	Siempre
1. ¿Es difícil para ti llevarte bien con otros niños?	0	2	4
2. ¿Te dicen otros niños que no quieren jugar contigo?	0	2	4
3. ¿Se burlan de ti otros niños?	0	2	4
4. ¿Pueden otros niños hacer cosas que tú no puedes hacer?	0	2	4
5. ¿Es difícil para ti seguir el ritmo cuando juegas con otros niños?	0	2	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Siempre</b>
1. ¿Es difícil para ti prestar atención en el colegio?	0	2	4
2. ¿Se te olvidan las cosas?	0	2	4
3. ¿Es difícil para ti mantenerte al día con las tareas del colegio?	0	2	4
4. ¿Faltas al colegio porque no te encuentras bien?	0	2	4
5. ¿Faltas al colegio porque tienes que ir al médico o al hospital?	0	2	4

## ¿Es un problema para ti?

Nunca

A veces

Siempre



ID#	_____
Date:	_____

# PedsQL™

## Pediatric Quality of Life Inventory

Versión 4.0

### INFORME DE PADRES para NIÑOS PEQUEÑOS (5 – 7 años)

#### DIRECCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que podrían ser un problema **para su hijo**.

Por favor díganos **cuánto de problemático** ha sido cada uno **para su hijo** durante el  
**último mes** marcando con un círculo:

**0 si nunca** es un problema

**1 si casi nunca** es un problema

**2 si a veces** es un problema

**3 si a menudo** es un problema

**4 si siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no comprende alguna pregunta, solicite ayuda.

**En el último mes, ¿cuánto de problemático ha sido para su hijo...?**

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Caminar más de una manzana.	0	1	2	3	4
2. Correr.	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas.	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado.	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo.	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de casa, como recoger sus juguetes.	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias.	0	1	2	3	4
8. Nivel de energía bajo.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Sentirse asustado.	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste.	0	1	2	3	4
3. Sentirse enfadado.	0	1	2	3	4
4. Tiene problemas para dormir.	0	1	2	3	4
5. Se preocupa por lo que le pueda suceder.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Llevarse bien con otros niños.	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser su amigo/a.	0	1	2	3	4
3. Recibir burlas de otros niños.	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños pueden hacer con su edad.	0	1	2	3	4
5. Mantener el ritmo cuando juega con otros niños.	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Siempre</b>
1. Prestar atención en clase.	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas.	0	1	2	3	4
3. Mantenerse al día con las tareas del colegio.	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio por no sentirse bien.	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio por ir al médico o al hospital.	0	1	2	3	4

ID#	_____
Date:	_____

# PedsQL™

## Pediatric Quality of Life Inventory

Versión 4.0

### INFORME INFANTIL (8 – 12 años)

#### DIRECCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que podrían ser un problema **para ti**.  
Por favor díganos **cuánto de problemático** ha sido cada uno **para ti** durante el **último mes** marcando con un círculo:

- 0 si nunca** es un problema
- 1 si casi nunca** es un problema
- 2 si a veces** es un problema
- 3 si a menudo** es un problema
- 4 si siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.  
Si no comprende alguna pregunta, solicite ayuda.

**En el último mes, ¿cuánto de problemático ha sido para ti?**

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Me cuesta caminar más de una manzana.	0	1	2	3	4
2. Me cuesta correr.	0	1	2	3	4
3. Me cuesta participar en actividades deportivas.	0	1	2	3	4
4. Me cuesta levantar algo pesado.	0	1	2	3	4
5. Me cuesta bañarme o ducharme solo.	0	1	2	3	4
6. Me cuesta hacer tareas de casa.	0	1	2	3	4
7. Me duele o me molesta algo.	0	1	2	3	4
8. Tengo poca energía.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Me siento asustado.	0	1	2	3	4
2. Me siento triste.	0	1	2	3	4
3. Me siento enfadado.	0	1	2	3	4
4. Tengo problemas para dormir.	0	1	2	3	4
5. Me preocupa lo que me pueda pasar.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros niños.	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser mis amigos.	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de mí.	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad sí pueden hacer.	0	1	2	3	4
5. Es difícil para mí mantener el ritmo cuando juego con otros niños.	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Siempre</b>
1. Me cuesta prestar atención en clase.	0	1	2	3	4
2. Me olvido de las cosas.	0	1	2	3	4
3. Tengo problemas para mantenerme al día con las tareas del colegio.	0	1	2	3	4
4. Falto al colegio por no sentirme bien.	0	1	2	3	4
5. Falto al colegio por ir al médico o al hospital.	0	1	2	3	4

ID#	_____
Date:	_____

# PedsQL™

## Pediatric Quality of Life Inventory

Versión 4.0

### INFORME DE PADRES para NIÑOS (8 – 12 años)

#### DIRECCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que podrían ser un problema **para su hijo**.

Por favor díganos **cuánto de problemático** ha sido cada uno **para su hijo** durante **el último mes** marcando con un círculo:

**0 si nunca** es un problema

**1 si casi nunca** es un problema

**2 si a veces** es un problema

**3 si a menudo** es un problema

**4 si siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no comprende alguna pregunta, solicite ayuda.

*En el último mes, ¿cuánto de problemático ha sido para su hijo...?*

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Caminar más de una manzana.	0	1	2	3	4
2. Correr.	0	1	2	3	4
3. Participar en actividades deportivas.	0	1	2	3	4
4. Levantar algo pesado.	0	1	2	3	4
5. Bañarse o ducharse solo.	0	1	2	3	4
6. Hacer tareas de casa, como recoger sus juguetes.	0	1	2	3	4
7. Tener dolores o molestias.	0	1	2	3	4
8. Nivel de energía bajo.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Sentirse asustado.	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste.	0	1	2	3	4
3. Sentirse enfadado.	0	1	2	3	4
4. Tiene problemas para dormir.	0	1	2	3	4
5. Se preocupa por lo que le pueda suceder.	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Siempre
1. Llevarse bien con otros niños.	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser su amigo/a.	0	1	2	3	4
3. Recibir burlas de otros niños.	0	1	2	3	4
4. No poder hacer cosas que otros niños pueden hacer con su edad.	0	1	2	3	4
5. Mantener el ritmo cuando juega con otros niños.	0	1	2	3	4

<b>FUNCIONAMIENTO ESCOLAR (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Siempre</b>
1. Prestar atención en clase.	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas.	0	1	2	3	4
3. Mantenerse al día con las tareas del colegio.	0	1	2	3	4
4. Faltar al colegio por no sentirse bien.	0	1	2	3	4
5. Faltar al colegio por ir al médico o al hospital.	0	1	2	4	4

## Anexo VIII. Escala “Gross Motor Function Measure” (GMFM)

### GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP) HOJA DE PUNTUACIÓN (GMFM-88 y GMFM-66)

Nombre del niño: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

Fecha de evaluación: \_\_\_\_\_ Nivel de GMFCS<sup>1</sup>:  
día/mes/año  I  II  III  IV  V

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_  
día/mes/año \_\_\_\_\_

Nombre del evaluador: \_\_\_\_\_

Edad cronológica: \_\_\_\_\_  
día/mes/año \_\_\_\_\_

Condiciones de la evaluación (por ejemplo, lugar, ropa, hora, otros...):  
\_\_\_\_\_

El GMFM es un instrumento de observación estandarizado diseñado y validado para medir el cambio en la función motora gruesa que se produce a lo largo del tiempo en niños con parálisis cerebral. El sistema de puntuación pretende ser una guía general, sin embargo, la mayoría de los ítems tienen descripciones específicas para cada puntuación. Es imprescindible que las directrices contenidas en el manual se utilicen para puntuar cada ítem.

**SISTEMA DE PUNTUACIÓN** 0 = no inicia  
1 = inicia  
2 = alcanza parcialmente  
3 = completa  
9 (o dejar en blanco) = no evaluado (NE) [utilizado en la puntuación de GMAE-2\*]

**Es importante diferenciar una puntuación real de “0” (el niño no inicia) de un ítem que no ha sido evaluado (NE), si está interesado en usar el software GMFM-66 Ability Estimator (GMAE)**

\*El software GMAE-2 está disponible para su descarga en [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca) para aquellos que hayan adquirido en manual del GMFM. El GMFM-66 solo es válido para niños con parálisis cerebral.

**Marque con (X) la puntuación correspondiente:** si un ítem no es evaluado (NE), rodee el número del ítem en la columna derecha

Ítem	A: DECÚBITOS Y VOLTEO	PUNTUACIÓN				NE
1.	SUP, CABEZA EN LA LÍNEA MEDIA: GIRA LA CABEZA HACIA AMBOS LADOS CON LAS EXTREMIDADES SIMÉTRICAS.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	1.
*	2. SUP: LLEVA LAS MANOS A LA LÍNEA MEDIA, JUNTANDO LOS DEDOS DE AMBAS MANOS.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2.
3.	SUP: LEVANTA LA CABEZA 45°.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	3.
4.	SUP: FLEXIONA CADERA Y RODILLA DERECHA COMPLETAMENTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	4.
5.	SUP: FLEXIONA CADERA Y RODILLA IZQUIERDA COMPLETAMENTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	5.
*	6. SUP: ESTIRA EL BRAZO DERECHO, LA MANO CRUZA LA LINEA MEDIA PARA TOCAR UN JUGUETE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	6.
*	7. SUP: ESTIRA EL BRAZO IZQUIERDO, LA MANO CRUZA LA LINEA MEDIA PARA TOCAR UN JUGUETE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	7.
8.	SUP: SE VOLTEA HASTA PRONO SOBRE EL LADO DERECHO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	8.
9.	SUP: SE VOLTEA HASTA PRONO SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	9.
*	10. PR: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	10.
11.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA, CODOS EXTENDIDOS, PECHO ELEVADO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	11.
12.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: CARGA EL PESO SOBRE EL ANTEBRAZO DERECHO, EXTIENDE COMPLETAMENTE EL BRAZO OPUESTO HACIA DELANTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	12.
13.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: CARGA EL PESO SOBRE EL ANTEBRAZO IZQUIERDO, EXTIENDE COMPLETAMENTE EL BRAZO OPUESTO HACIA DELANTE.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	13.
14.	PR: SE VOLTEA HASTA SUPINO SOBRE EL LADO DERECHO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	14.
15.	PR: SE VOLTEA HASTA SUPINO SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	15.
16.	PR: PIVOTA 90° HACIA LA DERECHA USANDO LAS EXTREMIDADES.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	16.
17.	PR: PIVOTA 90° HACIA LA IZQUIERDA USANDO LAS EXTREMIDADES.....	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	17.

**TOTAL DIMENSIÓN A**

Ítem	B: SENTADO	PUNTUACIÓN					NE			
*	18. SUP, MANOS SUJETAS POR EL EXAMINADOR: TIRA DE SÍ MISMO PARA SENTARSE CONTROLANDO LA CABEZA.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	18.
*	19. SUP: SE VOLTEA HACIA EL LADO DERECHO Y CONSIGUE SENTARSE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	19.
	20. SUP: SE VOLTEA HACIA EL LADO IZQUIERDO Y CONSIGUE SENTARSE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	20.
*	21. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, EL TERAPEUTA LE SUJETA POR EL TÓRAX: LEVANTA LA CABEZA ERGUIDA, LA MANTIENE 3 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	21.
*	22. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, EL TERAPEUTA LE SUJETA POR EL TÓRAX: LEVANTA LA CABEZA EN LA LÍNEA MEDIA, LA MANTIENE 10 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	22.
*	23. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA, CON BRAZO/S APOYADO/S: SE MANTIENE 5 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	23.
*	24. SENTADO EN LA COLCHONETA: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 3 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	24.
*	25. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON UN JUGUETE PEQUEÑO EN FRENTE: SE INCLINA HACIA DELANTE, TOCA EL JUGUETE Y SE REINCORPORA SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	25.
*	26. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: TOCA UN JUGUETE COLOCADO A 45° A LA DERECHA Y DETRÁS DEL NIÑO, VUELVE A LA POSICIÓN INICIAL.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	26.
*	27. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: TOCA UN JUGUETE COLOCADO A 45° A LA IZQUERDA Y DETRÁS DEL NIÑO, VUELVE A LA POSICIÓN INICIAL.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	27.
28.	SENTADO SOBRE EL LADO DERECHO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 5 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	28.
29.	SENTADO SOBRE EL LADO IZQUIERDO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS 5 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	29.
*	30. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: DESCENDE HASTA PR CON CONTROL.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	30.
*	31. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON LOS PIES AL FRENTE: LOGRA LA POSICIÓN DE APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) SOBRE EL LADO DERECHO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	31.
*	32. SENTADO SOBRE LA COLCHONETA CON LOS PIES AL FRENTE: LOGRA LA POSICIÓN DE APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) SOBRE EL LADO IZQUIERDO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	32.
33.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: PIVOTA 90° SIN AYUDA DE LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	33.
*	34. SENTADO EN UN BANCO: SE MANTIENE SIN APOYAR LOS BRAZOS Y LOS PIES, 10 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	34.
*	35. DE PIE: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO BAJO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	35.
*	36. SOBRE EL SUELTO: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO BAJO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	36.
*	37. SOBRE EL SUELTO: CONSIGUE SENTARSE EN UN BANCO ALTO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	37.

TOTAL DIMENSIÓN B

Ítem	C: GATEO Y DE RODILLAS	PUNTUACIÓN	NE
38.	PR: RASTREA HACIA DELANTE 1,8m.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	38.
* 39.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): SE MANTIENE CON EL PESO SOBRE MANOS Y RODILLAS, 10 SEGUNDOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	39.
* 40.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): CONSIGUE SENTARSE SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	40.
* 41.	PR: CONSIGUE EL APOYO SOBRE 4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO) CON EL PESO SOBRE MANOS Y RODILLAS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	41.
* 42.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): EXTIENDE HACIA DELANTE EL BRAZO DERECHO, MANO POR ENCIMA DEL NIVEL DEL HOMBRO.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	42.
* 43.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): EXTIENDE HACIA DELANTE EL BRAZO IZQUIERDO, MANO POR ENCIMA DEL NIVEL DEL HOMBRO.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	43.
* 44.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): GATEA O SE DESPLAZA SENTADO HACIA ADELANTE 1,8m.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	44.
* 45.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): GATEA DISOCIADAMENTE HACIA ADELANTE 1,8m.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	45.
* 46.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): SUBE 4 ESCALONES GATEANDO SOBRE MANOS Y RODILLAS/PIES.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	46.
47.	4 PUNTOS (POSICIÓN DE GATEO): BAJA 4 ESCALONES GATEANDO HACIA ATRÁS SOBRE MANOS Y RODILLAS/PIES.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	47.
* 48.	SENTADO SOBRE LA COLCHONETA: CONSIGUE PONERSE DE RODILLAS USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	48.
49.	DE RODILLAS: CONSIGUE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA DERECHA USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	49.
50.	DE RODILLAS: CONSIGUE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA IZQUIERDA USANDO LOS BRAZOS, SE MANTIENE 10 SEGUNDOS SIN APOYARLOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	50.
* 51.	DE RODILLAS: CAMINA DE RODILLAS HACIA ADELANTE 10 PASOS, SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	51.

TOTAL DIMENSIÓN C

- \* 75. DE PIE: PASA POR ENCIMA DE UN PALO SITUADO A LA ALTURA DE LAS RODILLAS, COMIENZA CON EL PIE DERECHO..... 0  1  2  3  75.
- \* 76. DE PIE: PASA POR ENCIMA DE UN PALO SITUADO A NIVEL DE LAS RODILLAS, COMIENZA CON EL PIE IZQUIERDO..... 0  1  2  3  76.
- \* 77. DE PIE: CORRE 4,5m, SE DETIENE Y REGRESA..... 0  1  2  3  77.
- \* 78. DE PIE: DA UNA PATADA A UN BALÓN CON EL PIE DERECHO..... 0  1  2  3  78.
- \* 79. DE PIE: DA UNA PATADA A UN BALÓN CON EL PIE IZQUIERDO..... 0  1  2  3  79.
- \* 80. DE PIE: SALTA 30cm DE ALTURA CON AMBOS PIES A LA VEZ..... 0  1  2  3  80.
- \* 81. DE PIE: SALTA HACIA ADELANTE 30cm CON AMBOS PIES A LA VEZ..... 0  1  2  3  81.
- \* 82. DE PIE: SALTA A PATA COJA SOBRE EL PIE DERECHO 10 VECES DENTRO DE UN CÍRCULO DE 60cm..... 0  1  2  3  82.
- \* 83. DE PIE: SALTA A PATA COJA SOBRE EL PIE IZQUIERDO 10 VECES DENTRO DE UN CÍRCULO DE 60cm..... 0  1  2  3  83.
- \* 84. DE PIE, AGARRÁNDOSE A LA BARANDILLA: SUBE 4 ESCALONES, AGARRÁNDOSE A LA BARANDILLA, ALTERNANDO LOS PIES..... 0  1  2  3  84.
- \* 85. DE PIE, AGARRÁNDOSE A LA BARANDILLA: BAJA 4 ESCALONES, AGARRÁNDOSE A LA BARANDILLA, ALTERNANDO LOS PIES..... 0  1  2  3  85.
- \* 86. DE PIE: SUBE 4 ESCALONES, ALTERNANDO LOS PIES..... 0  1  2  3  86.
- \* 87. DE PIE: BAJA 4 ESCALONES, ALTERNANDO LOS PIES..... 0  1  2  3  87.
- \* 88. DE PIE SOBRE UN ESCALÓN DE 15cm: SALTA DEL ESCALÓN CON AMBOS PIES A LA VEZ..... 0  1  2  3  88.

**TOTAL DIMENSIÓN E**

¿Fue esta evaluación indicativa del rendimiento "habitual" del niño? Sí  NO

COMENTARIOS:

---



---



---



---



---



---

Ítem	D: DE PIE	PUNTUACIÓN				NE				
*	52. SOBRE EL SUELO: SE PONE DE PIE AGARRÁNDOSE DE UN BANCO ALTO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	52.
*	53. DE PIE: SE MANTIENE, SIN APOYAR LOS BRAZOS, 3 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	53.
*	54. DE PIE: AGARRÁNDOSE A UN BANCO ALTO CON UNA MANO, LEVANTA EL PIE DERECHO, 3 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	54.
*	55. DE PIE: AGARRÁNDOSE A UN BANCO ALTO CON UNA MANO, LEVANTA EL PIE IZQUIERDO, 3 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	55.
*	56. DE PIE: SE MANIENE, SIN APOYAR LOS BRAZOS, 20 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	56.
*	57. DE PIE: LEVANTA EL PIE IZQUIERDO, SIN APOYAR LOS BRAZOS, 10 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	57.
*	58. DE PIE: LEVANTA EL PIE DERECHO, SIN APOYAR LOS BRAZOS, 10 SEGUNDOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	58.
*	59. SENTADO EN UN BANCO BAJO: CONSIGUE PONERSE DE PIE SIN USAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	59.
*	60. DE RODILLAS: CONSIGUE PONERSE DE PIE MEDIANTE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA DERECHA SIN USAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	60.
*	61. DE RODILLAS: CONSIGUE PONERSE DE PIE MEDIANTE LA POSICIÓN DE CABALLERO SOBRE LA RODILLA IZQUIERDA SIN USAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	61.
*	62. DE PIE: DESCENDE CON CONTROL PARA SENTARSE EN EL SUELO, SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	62.
*	63. DE PIE: CONSIGUE PONERSE EN CUCILLAS SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	63.
*	64. DE PIE: RECOGE UN OBJETO DEL SUELO, VUELVE A PONERSE DE PIE SIN APOYAR LOS BRAZOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	64.

TOTAL DIMENSIÓN D

Ítem	E: CAMINAR, CORRER Y SALTAR	PUNTUACIÓN				NE				
*	65. DE PIE, CON LAS 2 MANOS SOBRE UN BANCO ALTO: DA 5 PASOS A LA DERECHA, APOYÁNDOSE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	65.
*	66. DE PIE, CON LAS 2 MANOS SOBRE UN BANCO ALTO: DA 5 PASOS A LA IZQUIERDA, APOYÁNDOSE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	66.
*	67. DE PIE, SUJETO POR LAS 2 MANOS: CAMINA 10 PASOS HACIA ADELANTE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	67.
*	68. DE PIE, SUJETO POR 1 MANO: CAMINA 10 PASOS HACIA ADELANTE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	68.
*	69. DE PIE: CAMINA 10 PASOS HACIA ADELANTE.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	69.
*	70. DE PIE: CAMINA 10 PASOS HACIA ADELANTE, SE DETIENE, GIRA 180° Y REGRESA.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	70.
*	71. DE PIE: CAMINA 10 PASOS HACIA ATRÁS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	71.
*	72. DE PIE: CAMINA 10 PASOS HACIA ADELANTE, LLEVANDO UN OBJETO GRANDE CON LAS 2 MANOS.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	72.
*	73. DE PIE: CAMINA 10 PASOS CONSECUTIVOS HACIA ADELANTE ENTRE LINEAS PARALELAS SEPARADAS 20CM.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
*	74. DE PIE: CAMINA 10 PASOS CONSECUTIVOS HACIA ADELANTE SOBRE UNA LINEA RECTA DE 2CM DE ANCHO.....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	74.

## GMFM-88 PUNTUACIÓN GLOBAL

DIMENSIÓN	CÁLCULO DE LAS PUNTUACIONES EN % DE LA DIMENSIÓN			ÁREA OBJETIVO
(Indicar con X)				
A. Decúbito y Volteo	Total Dimensión A 51	= 51	x 100 =	% A. <input type="checkbox"/>
B. Sentado	Total Dimensión B 60	= 60	x 100 =	% B. <input type="checkbox"/>
C. Gateo y De rodillas	Total Dimensión C 42	= 42	x 100 =	% C. <input type="checkbox"/>
D. De pie	Total Dimensión D 39	= 39	x 100 =	% D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr y Saltar	Total Dimensión E 72	= 72	x 100 =	% E. <input type="checkbox"/>

$$\text{PUNTUACIÓN TOTAL} = \frac{\%A+\%B+\%C+\%D+\%E}{\text{Número total de dimensiones}}$$

$$= \frac{5}{\text{Número total de dimensiones}} = \text{PUNTUACIÓN TOTAL} = \frac{\%}{\text{Número total de dimensiones}}$$

$$\text{PUNTUACIÓN TOTAL DE OBJETIVO/S} = \frac{\text{Suma de las puntuaciones en \% de cada dimensión identificada como área objetivo}}{\text{Número de áreas objetivo}}$$

$$= \frac{\%}{\text{Número de áreas objetivo}}$$

### GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score <sup>1</sup>

Puntuación del GMFM-66	= _____	a Intervalos de confianza del 95%
Puntuación anterior de GMFM-66	= _____	a Intervalo de confianza del 95%
Cambios en el GMFM-66	= _____	

<sup>1</sup> Del software Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2)

**Anexo IX. Escala “Test of Gross Motor Development, Second Edition” (TGMD – 2)**

# TGMD 2

Test of Gross Motor  
Development -Second Edition

**Hoja de Documentación**

**Sección I: Identificar el Estudiante**

Nombre del Evaluador: \_\_\_\_\_ Nombre del Niño/Niña : \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Masculino  Femenino  Grado: \_\_\_\_\_

**Primera Evaluación**

	Puntuación Total	Puntuación Estándar	Percentila	EDAD Equivalente
<b>Locomotor</b>	_____	_____	_____	_____

**Mano Preferida:**  Derecha  Izquierda  No Establecida  
**Pie Preferido:**  Derecha  Izquierdo  No Establecido

**TGMD 2 Hoja de Registro de la Ejecución del Estudiante. Sub-Prueba de Destrezas Locomotoras**

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
<b>Correr</b>	1) Brazos se mueven en oposición a piernas y los codos doblados.			
	2) Breve periodo donde ambos pies están fuera del suelo.			
	3) Posición de los pies cercana y aterriza talón punta (no con pie plano).			
	4) La pierna de no soporte esta doblada aproximadamente a 90 grados.			

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
<b>Galope</b>	1) Brazos doblados y levantados a nivel de cintura al momento de despegue.			
	2) Un paso hacia el frente con el pie líder seguido de un paso por el pie seguidor. El pie seguidor va en una posición adyacente o detrás del pie líder.			
	3) Un periodo breve donde ambos pies están fuera del suelo.			
	4) Mantiene un patrón rítmico por al menos cuatro galopes consecutivos.			

**Puntuación de la Destreza**

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
<b>Salto en un Pie</b>	1) La pierna de no apoyo se mueve hacia el frente de forma pendular para producir fuerza.			
	2) El pie de no apoyo se mantiene detrás del cuerpo.			
	3) Brazos flexionados y se mueven hacia el frente para producir fuerza.			
	4) Despegue y aterriza tres veces consecutivas en el pie preferido.			
	5) Despegue y aterriza tres veces consecutivas en el pie no dominante.			

**Puntuación de la Destreza**

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
Saltar sobre un Objeto	1) Despegue en un pie y aterriza con el pie opuesto.			
	2) Hay un periodo donde ambos pies están fuera del suelo, esto por un periodo mas largo que al correr.			
	3) Extensión hacia el frente con el brazo opuesto al pie líder.			
				Puntuación de la Destreza

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
Salto Horizontal	1) El movimiento preparatorio incluye flexión de ambas rodillas con brazos extendidos detrás del cuerpo.			
	2) Los brazos se extienden con fuerza hacia el frente y esto desenlaza en una extensión del cuerpo, y brazos sobre la cabeza.			
	3) Despegue y aterriza en ambos pies simultáneamente.			
	4) Los brazos se mueven hacia abajo durante el aterrizaje.			
				Puntuación de la Destreza

Destreza	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntuación
Deslizarse	1) El cuerpo gira hacia el lado manteniendo los hombros alineados con la linea del piso.			
	2) Un paso hacia el lado con el pie líder seguido por un deslice del otro pie; donde este pie se acerca un punto cerca del pie líder.			
	3) Un mínimo de cuatro pasos cílicos continuos hacia la derecha.			
	4) Un mínimo de cuatro pasos cílicos continuos hacia la izquierda.			
				Puntuación de la Destreza

#### Sub-Prueba de Control de Objetos:

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
Batear	Una bola de 4 pulgadas, un bate plástico y una T de bateo.	Ubica la pelota en la T de bateo a nivel de la cintura del niño. Comunicale al niño "batea la pelota lo mas fuerte que puedas" y repite para el Segundo intento.	1) Agarre del bate con mano dominante sobre la no dominante. 2) El lado no dominante del cuerpo de frente al lanzador imaginario, con pies paralelos. 3) Rotación de cadera y hombros en el "swing". 4) Transfiere el peso del cuerpo al pie del frente. 5) Hay contacto con la pelota con el bate.			

Puntuación de la destreza

Puntuación de la destreza

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
Dribleo Estacionario	Un balón de "playground" de 8 a 10 para niños de 3 a 5 años; un balón de baloncesto para niños de 6 a 10; Un superficie plana.	Dile al niño que "driblee" el balón por 4 veces consecutivas sin mover sus pies, utilizando una mano, y que al terminar aguante el balón. Repite un segundo intento.	1) El contacto con el balón a nivel de la cintura. 2) Empuja el balón con la yema de los dedos. (no le pega con la mano). 3) El balón tiene contacto con el suelo al frente o al lado del pie del lado preferido. 4) Mantiene control del balón por cuatro veces consecutivas sin moverse a buscar el balón.			

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
<b>Atrapar</b>	Una pelota de 4 pulgadas plásticas, a 15 pies de distancia y cinta adhesiva.	Marca 2 líneas a 15 pies una de la otra. El niño se para en una y el lanzador en la otra. Lanza la pelota por debajo del brazo directamente al pecho del niño. Comunicale al niño que la atrape con ambas manos. Solo cuenta esos lanzamientos que llegaron al pecho del niño, repite un segundo intento.	1) Fase de preparación donde ambas mano están frente al cuerpo con codos flexionados. 2) Los brazos se extienden mientras buscan la pelota. 3) La pelota es atrapada con ambas manos.			

**Puntuación de la destreza**

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
<b>Patear</b>	Un balón de 8 a 10 pulgadas o de "playground" o de "soccer", una bolsa de granos, 30 pies de espacio abierto y cinta adhesiva.	Marca dos líneas a 30 pies de distancia una de la otra, otra marca a 20 pies de la pared. Pon el balón en la línea a 20 pies de la pared. Encima de la bolsa de granos. Comunicale al niño que corra hacia el balón y le pegue lo más fuerte que pueda hacia la pared. Repite un segundo intento. .	1) Acercamiento al balón rápido y continuo. 2) Antes del contacto a la bola el niño extiende la pierna o da un salto hacia delante "leap" antes de hacer contacto con el balón. 3) El pie que no patea está ubicado al lado o un poco detrás del balón. 4) Patea el balón con la parte frontal del pie (cabeces) o con la punta el pie.			

**Puntuación de la destreza**

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
<b>Lanzar Por encima del brazo</b>	Pelota de "tennis", una pared, y 20 pies de espacio libre.	Pon una marca en el piso a 20 pies de la pared. El niño se para en la línea de 20 pies mirando hacia la pared. Comunicale al niño que lance la pelota lo más fuerte que pueda. Repite un segundo intento.	1) Inicia con un movimiento hacia atras y hacia abajo de su brazo/mano. 2) Rota las caderas y hombres a un punto donde el lado con el que no está tirando se dirige hacia la pared. 3) ETransfere el peso pisando pisando con el pie opuesto. 4) Hay un "follow-through" o seguimiento una vez lanza la pelota. Suelta al apelota mientras su brazo se mueve diagonal al cuerpo hacia el lado no dominante.			

**Puntuación de la destreza**

Destreza	Materiales	Direcciones	Criterios de Ejecución	Intento 1	Intento 2	Puntos
<b>Lanzar por debajo del brazo</b>	Una pelota de tennis para niños de 3 a 6 y una pelota de softball para niños de 7 a 10; dos conos, cinta adhesiva; 25 pies de área abierta.	Pon los dos conos cerca a la pared a 4 pies de distancia de separación. Pon una marca a 20 pies de distancia de la pared. Comunicale al niño que ruede la pelota fuerte que llague entre los conos. Repite un segundo intento.	1) La mano preferida hace una movimiento hacia atras llevando detrás el tronco mientras de su pecho mira los conos. 2) Pisa hacia el frente con el pie opuesto a la mano con a que lanza, hacia los conos. 3) Flexiona las rodillas. 4) Deja caer la pelota cerca del piso y la pelota no rebota más de 4 pulgadas del suelo.			

**Puntuación de la destreza**

Puntuación de la sub-prueba de control de objetos.	TOTAL
--	-------

**Anexo X. Hoja de datos personales (evaluador principal)**

**HOJA DE DATOS PERSONALES**

<b>INFORMACIÓN RELEVANTE</b>	
<b>Código de identificación (ID)</b>	
<b>Nombre y Apellidos</b>	
<b>Grupo de tratamiento al que pertenece</b>	<b>GRUPO CONTROL (1)</b> <b>GRUPO EXPERIMENTAL (2)</b>
<b>Edad</b>	
<b>Fecha de Nacimiento</b>	
<b>Sexo</b>	
<b>Peso (kg)</b>	
<b>Altura (cm)</b>	
<b>Enfermedades conocidas</b>	
<b>Medicación actual</b>	
<b>Actividad física</b>	
<b>Grado de instrucción educativo</b>	

<b>Institución educativa</b>	
<b>Nombres y Apellidos de los padres</b>	
<b>Edad de los padres</b>	
<b>Número de hermanos</b>	
<b>Domicilio</b>	
<b>Teléfono de contacto</b>	
<b>Otras observaciones</b>	

<b>ESCALA GMFCS</b>	
<b>NIVEL</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
I	
II	
III	
IV	
V	

**Anexo XI. Hoja de mediciones (evaluador – analista)**

**HOJA DE MEDICIONES**

<b>DATOS DEL ESTUDIO</b>		
<b>Código de identificación (ID)</b>		
<b>Código de tratamiento</b>		
<b>VARIABLES</b>	<b>PRE - TRATAMIENTO</b>	<b>POST - TRATAMIENTO</b>
<b>Calidad de vida (Cuestionario PedsQL)</b>		
<b>Funcionalidad (Escala GMFM)</b>		
<b>Funcionalidad (Escala TGMD – 2)</b>		