

La reeducació de la marxa amb tapís rodant per a infants amb síndrome de Down: protocol d'assaig clínic aleatoritzat.

Rosine Costaseca Vidalou

rosine.costaseca@uvic.cat

4ta Curs, Grau de Fisioteràpia

Treball de fi de Grau

Tutora: Mirari Ochandorena Acha

Facultat de Ciències de la Salut i del Benestar

Universitat de Vic

Vic, Desembre 2022

ÍNDICE

RESUM	4
ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA	6
La síndrome de Down	6
Definició	6
Genètica.....	6
Prevalença i factors de riscos	6
Conseqüències	7
Diagnòstic	8
Abordatge multidisciplinari.....	9
Desenvolupament motor d'infants amb síndrome de Down	10
Estratègies terapèutiques	11
Històric terapèutic del tapís rodant	11
Àmbit d'actuació terapèutic.....	12
Justificació del tema	12
HIPOTESIS I OBJECTIUS	14
Hipòtesi	14
Objectiu principal	14
Objectius específics	14
METODOLOGIA	15
Àmbit d'estudi	15
Disseny	15
Població i la mostra/participants	15
Críteris d'inclusió i exclusió	16
Intervenció, variables i els mètodes de mesura.	16
Variables independent:.....	16

Intervenció habitual.....	16
Intervenció experimental amb tapís :	17
Variables dependent:.....	19
Variable principal	19
Variables secundàries	20
Anàlisi dels registres	21
Limitacions de l'estudi	22
Aspectes ètics	24
UTILITAT PRACTICA DELS RESULTATS	25
BIBLIOGRAFIA	27
ANNEXES.....	31
AGRAÏMENTS.....	38
NOTA FINAL DEL AUTOR	39

RESUM

RESUM:

Antecedents: La síndrome de Down és una malaltia genètica per culpa d'una alteració en el cromosoma 21 del genoma humà. Aquesta síndrome és caracteritzada per diversos signes i símptomes com el de la hipotonia. Aquesta hipotonia serà en part responsable d'un retard del desenvolupament motor gruixut en aquests infants, el que tindrà repercussions en el futur. El fisioterapeuta intervindrà en aquest retard utilitzant diverses estratègies com per exemple l'entrenament en tapis rodant.

Objectiu: Avaluar l'efectivitat de la intervenció del tapis rodant en el desenvolupament motor gruixut, en la normalització del tonus muscular d'infants amb síndrome de Down que tenen en 20 mesos i 60 mesos i en la millora de la qualitat de vida de l'infant i dels seus pares.

Metodologia: L'estudi és un assaig clínic aleatoritzat simple cec que serà realitzat en l'estructura del CAMPS a Saint Esteve a França. Es formaran 2 grups, seguint els criteris d'inclusió i d'exclusió, d'infants amb síndrome de Down que tenen entre 20 i 60 mesos.. El primer grup (grup de contro), farà un tractament estàndard, i el segon grup (grup experimental) farà el mateix tractament que el grup de control, i a més sessions d'entrenament amb tapis rodant. La intervenció es farà sobre un període de 4 mesos. Valorarem l'evolució dels participants mitjançant: GMFM-88, l'Escala de Campbell i la PedsQL.

Limitacions de l'estudi: Un cost important de l'estudi, una baixa adherència en la participació dels pares en l'estudi, i mal estat de salut i emocional dels infants són les limitacions que encontrarem en aquest estudi.

Paraules claus: Síndrome de Down; tapis rodant; desenvolupament motor gruixut; hipotonia; qualitat de vida.

ABSTRACT:

Background: Down's syndrome is a genetic disorder caused by an alteration of chromosome 21 in the human genome. This syndrome is characterised by several signs and symptoms such as hypotonia. This hypotonia will be partly responsible for a delay in motor development in these children, which will have repercussions in the future. The physiotherapist will intervene in this delay by using several strategies such as treadmill training.

Objective: To evaluate the effectiveness of the treadmill intervention in the motor development, in the normalization of the muscle tone of children with Down syndrome who are between 20 and 60 months old and in the improvement of the quality of life of the child and his parents.

Methodology: The study is a randomized simpleec clinical trial that will be carried out in the CAMPS structure in Saint Esteve, France. Two groups will be formed, according to the inclusion and exclusion criteria, of children with Down syndrome who are between 20 and 60 months old. The first group (control group) will do a standard treatment, and the second group (experimental group) will do the same treatment as the control group, plus treadmill training sessions. We will evaluate the participants' progress through: GMFM-88, Campbell's Escala and PedsQL.

Limitation of the study: An important cost of the study, a low adherence to the participation of the parents in the study, and a poor state of health and emotion of the children are the limitations that we will face in this study.

Key words: Down syndrome; treadmill; thick motor development; hypotonia; quality of life.

ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

La síndrome de Down

Definició

La síndrome de Down, també conegut com a Trisomia 21 és una malaltia genètica per culpa d'una alteració en el cromosoma 21 del genoma Humà (Shields, 2021a) . Aquesta síndrome va ser descrita per la primera vegada en 1866 pel metge John Langdon Down. Però és únicament 100 anys després que el metge Jérôme Lejeune va descobrir que aquesta síndrome era degut a una anomalia en la parella de cromosomes 21 (Akhtar & Bokhari, 2022).

Genètica

El genoma humà és compost de 23 parelles de cromosomes. Cada cromosoma d'aquest genoma és compost per una multitud de gens. Els gens tenen com paper de codificar un caràcter hereditari particular, com per exemple el color dels ulls, i cada gen té una plaça específica en el genoma Humà (*Édition Du Génome Humain*, n.d.).

Les persones afectades pel síndrome de Down en la parella número 21 no tenen únicament 2 cromosomes, però en tenen 3 per culpa d'una no disjunció dels cromosomes en la duplicació de cèl·lules (Shields, 2021a). Aquest fenomen pot produir-se en la meiosi I maternal (66% dels casos), en la meiosi II maternal (21% dels casos), en la meiosi I paterna (3% dels casos), en la meiosi II paterna (5% dels casos) o en la mitosi després de la formació del zigot (5% dels casos)(Antonarakis et al., 2020).

Prevalença i factors de riscs

Degut a l'augment de la població mundial, la prevalença del síndrome de Down també augmenta (Antonarakis et al., 2020). És estimat que 1 persona sobre 800 neix amb la

síndrome de Down en el món (Shields, 2021a), i aquestes persones tenen una esperança de vida al voltant del 60 anys (Ruiz-González et al., 2019). Per donar un exemple a França, en l'any 2022 es va censar 450 naixements de nens amb síndrome de Down, això representa 0,008% de la població (*Trisomie 21 : Impact Des Changements de Société et Des Découvertes Médicales Sur Une Population - Fondation Jérôme Lejeune*, n.d.).

El principal factor de risc de la síndrome de Down és l'edat de la mare. En efecte va ser demostrat que una edat avançada de la mare seria un el factor principal en la síndrome de Down i també en altres síndromes genètiques. El fet que la mare tingui una edat avançada seria la cosa responsable de la no-disjunció dels cromosomes com ho vam veure en la part de genètica. A més d'això, altres factors ambientals poden ser determinant com per exemple el tabaquisme, el suplement d'àcid fòlic, o encara la utilització de contraceptiu oral (Antonarakis et al., 2020).

Conseqüències

En el cas de la síndrome de Down tenir un cromosoma suplementari crea efectes directes i indirectes en l'homeòstasi, les cèl·lules, en els diferents òrgans i en diferents sistemes del cos mes particularment en el sistema neurològic, cardiovascular i en el sistema múscul-esquelètic (Antonarakis et al., 2020).

En l'àmbit neurològic aquest pacient tenen estructuralment un cervell, un cerebel i un tronc cerebral més petit que la normal. Aquesta diferència estructural fa que les persones amb Down puguin tenir una deficiència intel·lectual, d'un risc important de declivi cognitiu al fil dels anys: 45% a 55 anys i 80% a 65 anys (Shields, 2021a). A més d'això sovint són persones que poden tenir epilèpsia i que tenen una aparició precoç de la malaltia d'Alzheimer (Antonarakis et al., 2020).

En l'àmbit cardiorespiratori, entre 40% i 55% de les persones que pateixen de la síndrome de Down neixen amb malformacions cardíques congènites. També tenen un risc crític de desenvolupar malalties respiratòries com per exemple pneumònies o encara apnea obstructiva del son, sobretot a l'estat de la infància (Shields, 2021a).

També els pacients amb síndrome de Down poden tenir conseqüències en l'àmbit autoimmune com, per exemple tenir hipotiroïdisme, diabetis de tipus I, risc elevat d'infeccions, obesitat... I conseqüències en l'àmbit Psiquiàtric, són persones que pateixen de molt estrès i angoixa i que poden tenir depressió (Antonarakis et al., 2020).

Les persones amb síndrome de Down tenen característiques específiques a la malaltia. En general a escala musculoesquelètica són persones de petita altura amb els dits curts (Antonarakis et al., 2020) que presenten una hipotonia i laxitud lligamentosa, deformacions de l'esquelet, inestabilitat atlanto-axial i deformacions dels peus (76% de les persones amb síndrome de Down tenen els peus plans) (Shields, 2021a). Tanmateix, tenen característiques facials molt específiques com: orelles petites i baixes, plecs epicàntics, un pont nasal pla, un occípit pla, una boca petita i una elevació de la fissura palpebral (Antonarakis et al., 2020).

Una de les característiques més específiques de les persones amb síndrome de Down és la presència d'una hipotonia generalitzada i d'una hiperlaxitud lligamentosa. La hipotonia es defineix com: "la disminució de la resistència al moviment passiu de les articulacions, que crea un augment excessiu dels rangs de moviments articulars" (Suárez & Araya, 2018). En la revisió sistemàtica de G.Paleg et al. (2018) es va mostrar des d'una enquesta que per fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals la hipotonia en el síndrome de Down no només és una disminució de la resistència i un rang de moviment excessiu, s'ha de considerar que és també una disminució de la força, una disminució de la tolerància a l'esforç, un retard de desenvolupament d'habilitats motores i també una postura arrodonida amb les espatlles en contacte amb un suport (Paleg et al., 2018).

Diagnòstic

Actualment, existeix diverses tècniques per diagnosticar la síndrome de Down abans del naixement del nen. És possible fer un reconeixement prenatal que permet identificar alt risc en els embarassos (Antonarakis et al., 2020).

Aleshores és possible identificar una síndrome Down gràcies a les ecografies: en el 1r trimestre és possible observar l'absència d'os nasal i/o una augmentació de l'angle frontomaxil·lar, i en el 2n trimestre és possible mesurar el fèmur i l'húmer i/o observar un plec cutani nucal gruixut (Antonarakis et al., 2020).

Una altra tècnica seria de recuperar una seqüència d'ADN acel·lular dins el sèrum maternal: en el sèrum es recuperarà fragments d'ADN que serà analitzat i comparats a fragments de referència (Antonarakis et al., 2020).

Recentment, es va desenvolupar una nova tècnica basada sobre la PCR que s'anomena un PSQ (quantificació de seqüència paral·lela) que consistí a utilitzar un gen paral·lel per detectar anomalies sobre en nombre de cromosomes present en el fetus (Akhtar & Bokhari, 2022).

Abordatge multidisciplinari

Les persones amb síndrome de Down son seguit per un equip sanitària multidisciplinari. El tractament de la síndrome de Down és un tractament més simptomatològic, tindrà doncs com a objectius principals de millorar la qualitat de vida de les persones i d'augmentar l'esperança de vida (Antonarakis et al., 2020).

Com ho vam veure abans, les persones amb Down poden presentar molts trastorns en diferents sistemes del cos, és per aquesta raó que tenen un seguiment per molts especialistes que tindran tots un paper molt important. Com a especialista que poden intervenir en el tractament de la síndrome de Down trobem: metges, neuròlogues, pneumòlogues, cardiòlogues, pediatres, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, ortofonistes, ortopedistes, audiologies, etc. (Akhtar & Bokhari, 2022).

És rellevant notar que el tractament per la síndrome de Down és diferent per a cada pacient. Els pacients amb Down no tenen tots les mateixes necessitats, i serà determinant per a l'equip adaptar-se a cada cas (Antonarakis et al., 2020). En aquesta patologia serà crucial l'educació dels pares, és considerable que els pares siguin conscient dels trastorns que pot desenvolupar la malaltia (Akhtar & Bokhari, 2022).

Desenvolupament motor d'infants amb síndrome de Down.

Com a conseqüències de la hipotonia i la laxitud articular que presenten els infants amb la síndrome de Down l'adquisició d'habilitats motores es fa més tard que en nens amb desenvolupament típic (Pino-Ramos et al., 2021). Aquest retard de desenvolupament inclou moviments disminuït sobretot contra gravetat, incapacitat per realitzar transferències de pes, dificultats en el control postural, una tendència a quedar bloquejat en una posició, dificultat a desenvolupar motricitat fina (Shields, 2021a), dèficit d'equilibri i dèficit de coordinació (Pino-Ramos et al., 2021).

Comparació del desenvolupament d'habilitats motores gruixudes entre infants amb síndrome de Down i infants sense discapacitat.

	Infant amb Síndrome de Down	Infant sense discapacitat
Volteig	A partir de 6 mesos	Entre 4 mesos i 6 mesos
Seure sense ajuda	Entre 12 mesos i 18 mesos	Entre 4 mesos i 9 mesos
4 pattes	Entre 18 i 24 mesos	Entre 6 mesos i 14 mesos
Posar-se a peu dret	Entre 18 i 30 mesos	Entre 7 mesos i 16 mesos
Caminar independentment	Entre 24 mesos i 36 mesos	Entre 8 mesos i 18 mesos

(Elaboració pròpia a partir de les referències: Jalons de Développement Moteur, n.d.;

Palisano et al., 2001)

La marxa independent és una de les etapes més important en el desenvolupament motor d'un infant. En efecte, la locomoció permet desenvolupar altres competències que seran crucial al nen tot al llarg de la seva vida, com són les competències cognitives, competències socials i competències emocionals. Un cop el nen adquireix

la marxa, explorarà el món i l'entorn de manera autònoma (Ulrich et al., 2008) i començarà a dur a terme d'altres habilitats, per exemple la memòria espacial o encara el desenvolupament del llenguatge. Un retard en la marxa pot tenir repercussions a llarg termini pel nen, aquestes repercussions seran tan crucial a nivell músculo-esquelètic però també al nivell de la qualitat de vida del nen i de la seva família (Valentín-Gudiol et al., 2017).

Estratègies terapèutiques

Per evitar aquest retard el fisioterapeuta tindrà un paper clau. En efecte, el fisioterapeuta ajuda els pacients amb síndrome de Down en diferents etapes de la seva vida, amb objectiu de facilitar l'activitat física d'aquestes persones (Shields, 2021a). El fisioterapeuta intervindrà dins la realització de les etapes del desenvolupament, la millora de la postura i millorar l'estabilitat postural, i en treball de força i resistència (Paley et al., 2018).

El fisioterapeuta disposa de diverses estratègies per el tractament d'aquests infant, des d'enfocaments passius com el massatges (Shields, 2021a), fins a d'altres més actives com les plataformes vibratòries, L'estimulació transcranial, la realitat virtual o la utilització de tapis rodant. (Pino-Ramos et al., 2021).

Històric terapèutic del tapis rodant

Una de les eines terapèutiques les més utilitzades en fisioteràpia per millorar les capacitats locomotores dels pacients és el tapis rodant. Els primers estudis sobre la utilització d'aquest mètode va apareix en el segle XX amb animals. Aquests estudis sobre la intervenció del tapis rodant amb animals van permetre de validar la utilització d'aquest dispositiu sobre les persones que pateixen de trastorns neurològics. En efecte, es va mostrar que els gats, van recuperar la capacitat de marxa amb l'ajuda del tapis rodant mentre que aquests tenien una lesió completa de la medulla espinal (Valentín-Gudiol et al., 2017).

Després d'aquests estudis, es va intentar veure els resultats que podia tenir la utilització del tapís rodant en l'àmbit terapèutic amb humans. Es va ensenyar que la utilització d'un tapís rodant per les persones que pateixen de trastorns neurològics permet la regeneració de la plasticitat del sistema nerviós central quan una pràctica motriu específica és mobilitzat per una tasca (Valentín-Gudiol et al., 2017).

Àmbit d'actuació terapèutic

El tapís rodant és de mes a més utilitzat com eina terapèutic en diverses patologies. Pot tenir una utilitat com a mitja per millorar la tolerància a l'esforç en malalties respiratòries per exemple, o com a mitja per adquirir l'habilitat de la marxa o per mantenir-la.

Alguns articles sobre la malaltia de parkinson (Radder et al., 2020), l'Esclerosi lateral amiotròfica (Mori et al., 2020), i els accident vascular cerebral (Munari et al., 2018), van mostrar que la utilització del tapís rodant en aquestes patologies va permetre millorar els resultats de marxa i que es efectiva en fisioteràpia.

En l'àmbit de la pediatria, es va mostrar també l'efectivitat d'aquesta eina amb pacients amb Paràlisi cerebral (Pino-Ramos et al., 2021), amb distròfia de Duchenne (Sherief et al., 2021) i amb síndrome de Down (Ulrich et al., 2008). Es va mostrar per aquests estudis que el tapís rodant afavoreix la capacitat de marxa i també tenia un efecte positiu en l'equilibri.

Justificació del tema

Els símptomes com la hipotonia i la hiperlaxitud lligamentosa dificulten l'adquisició d'habilitats motores en els infants amb síndrome de Down. En general, els nens amb síndrome de Down presenten un retard en el desenvolupament motor, ja que adquireixen les habilitats motores com, per exemple, el volteig, la quadrupèdia, la sedestació o la marxa amb més o menys amb 1 any de diferència respectes als infants amb desenvolupament típic. Aquest retard en el desenvolupament d'infants amb Síndrome de Down té conseqüències directes en la seva qualitat de vida com en la de les seves famílies.

Per abordar aquest retard en el desenvolupament motor en infants amb Síndrome de Down la fisioteràpia té un paper clau. És per aquest motiu pel qual en els últims anys, s'han desenvolupat diverses estratègies per intentar disminuir aquest retard i afavorir l'adquisició de les habilitats motores gruixudes als infants amb síndrome de Down. Com a estratègia recomanada es troba la utilització del tapís rodant, que ha demostrat ser efectiva en diverses patologies com la Paràlisi Cerebral (Han & Yun, 2020) i la Distrofia muscular de Duchenne (El et al., n.d.). Recentment, diversos estudis han avaluat la utilització del tapís rodant per afavorir l'adquisició de la marxa en infants amb Síndrome de Down, però no existeix cap recerca que demostrï l'efectivitat de la utilització del tapís rodant en el to muscular d'aquests infants i en la seva qualitat de vida i de les famílies.

HIPOTESIS I OBJECTIUS

Hipòtesi

La utilització del tapís rodant amb infants que tenen un síndrome de Down millora la motricitat gruixuda, el to muscular, i la qualitat de vida del nen i del seu entorn.

Objectiu principal

Avaluar l'efectivitat de la intervenció del tapís rodant en el desenvolupament motor gruixut d'infants amb síndrome de Down que tenen en 20 mesos i 60 mesos.

Objectius específics

Avaluar l'efectivitat de la intervenció del tapís rodant en la millora de la qualitat de vida del nen d'entre 20 i 60 mesos i dels seus pares.

Avaluar l'efectivitat de la intervenció del tapís rodant en la normalització del tonus muscular, millorant la hipotonia dels nens d'entre 20 i 60 mesos.

METODOLOGIA

Àmbit d'estudi

Aquest estudi es realitzà al CAMPS de Saint Esteve en França. El CAMPS (centre d'acció medico-social precoç) és un centre que proposa una atenció ambulatoria i una reeducació per nens que presenten deficiències sensorials, motores, o mentals. Aquests pacients tenen entre 0 i 6 anys. Un equip multidisciplinari que inclou metges, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals, ortofonistes, psicomotricitats i educadors actuen en el centre, atenent tant als infants com als seus pares. Quan en el departament dels Pirineus Orientals hi ha un naixement d'un infant amb síndrome de Down, el nen i la seva família són dirigits cap a aquest centre. L'objectiu d'aquest centre és d'afavorir la inclusió social i educativa de l'infant amb discapacitat.

Disseny

L'estudi que es realitza és assaig clínic aleatoritzat simple cec amb dos grups d'estudis: un grup de control que realitzarà un tractament estàndard, i un grup experimental que realitzarà el mateix tractament que el grup de control a més de les sessions d'entrenament amb tapís rodant.

L'estudi tindrà una durada total aproximada de 18 a 24 mesos. Aquest interval inclou des de la fase de reclutament dels participants fins a l'última avaluació d'aquests. La intervenció en si mateixa tindrà una durada de 4 mesos per cada un dels participants. Després de la selecció i que els pares o guardians dels participants hagin acceptat la participació en l'estudi, els participants seran aleatoritzats en 2 grups.

Població i la mostra/participants

La mostra inclourà participants amb síndrome de Down que van néixer en el departament dels Pirineus Orientals a França i són atesos al CAMPS de Saint Esteve (França).

Acceptant un risc alfa de 0.05 i un risc beta inferior al 0.2 en un contrast bilateral, calen 28 subjectes en el grup control i 28 en el grup experimental per detectar una diferència igual o superior a 6 unitats a l'escala Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) (Malak et al., 2015) assumint que la desviació estàndard comú de l'escala és de 7.1 (Looper & Ulrich, 2010a). S'ha estimat una taxa de pèrdues de seguiment del 20%, per tant, serà necessària una mostra total de 56 participants.

Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Nens amb Síndrome de Down	Nens amb altres trisomies o Síndromes
Nens que tenen entre 20 mesos i 30 mesos	Infants amb epilèpsia no controlada per medicació
Ambdós sexes	Alteracions musculoesqueletiques, com ara: luxacions congènites, fractures de maluc, etc...
Pares que tenen interès per l'estudi	Cataracta congènita
Assolir el 85% de les dimensions A, B, i C de l'escala GMFM-88	Malformacions cardíques, com ara el canal atrio-ventricular o el ductus arteriòs persistent.

Intervenció, variables i els mètodes de mesura.

Variables independent:

Al total hi haurà 8 fisioterapeutes especialitzats en pediatria encarregats de realitzar les sessions de fisioteràpia i de recollir les dades a través de les diferents escales. Cada fisioterapeuta tindrà 7 infants assignats de manera aleatòria, podran ser tant del grup control tal com del grup experimental.

- Intervenció habitual:

Els participants realitzaran 2 sessions per setmanes de 30 minuts de fisioteràpia en el CAMPS durant 4 mesos. En aquestes sessions el fisioterapeuta farà principalment amb el participant tècniques de facilitacions, i massatges per estimular la musculatura (Paleg et al., 2018). Cada sessió començarem per 10 últims dedicats a fer massatges, ho farem al principi de la sessió perquè aquests massatges ajuden a estimular el tonus muscular i podrà ajudar el participant a assolir amb més facilitats les habilitats motores. Consisteix en tècniques de massatge suau però dinàmics, que s'han de realitzar de distal a proximal, amb un efecte estimulador del tonus muscular del participant. Els 20 últims minuts de la sessió farem tècniques de facilitacions per ajudar el participant a desenvolupar noves habilitats motores. Els participants ja hauran complert el 85% de les dimensions A, B i C de la GMFM-88, però no hauran assolit totes les habilitats, per tant, haurem d'individualitzar les tècniques per a cada participant. Segons el participant treballarem tècniques de volteig, de sedestació, de pivot, de quadrupèdia, fins a la bipedestació. Per estimular al màxim el participant, farem ús de joc que fan soroll i que sigui fàcil d'agafar, posarem el joc de manera que el participant sigui obligat fer la posició per poder agafar-lo, el fisioterapeuta ajuda al moviment i ensenya al participant com fer-ho. També utilitzarem mòduls de motricitat que posarà el participant en dificultat i que l'estimularà. Un cop el participant sigui en bipedestació, podrem començar a treballar la marxa, un primer lateralment, amb ajuda, i fins que pugui fer passos sense ajuda sempre fent servir el mateix material.

En la sessió serà molt important també ensenyar als pares com poden realitzar les mateixes tècniques a casa, perquè s'ha d'estimular el màxim possible el participant. Ensenyarem doncs com fer els massatges i les tècniques de facilitació, que podem utilitzar com material barrat a casa, quins jocs, etc. (Shields, 2021).

- Intervenció experimental amb tapís :

La intervenció que realitzarem per aquest estudi serà una intervenció terapèutica que serà similar a la intervenció d'Ulrich que va ser realitzada en 2001 (Ulrich et al., 2001). Aquesta intervenció la rebran únicament els participants del grup experimental i es durà a terme per una part al CAMPS i per l'altra part a casa dels participants.

Els participants en el grup experimental realitzaran, a més del tractament habitual, 5 sessions setmanals de 8 minuts sobre el tapís rodant a una velocitat de mínim 0,2 metres per segons, la velocitat serà adaptat en funció de la capacitat de cada participant. Sobre el tapís el participant estarà en posició vertical gràcies a un arnès que el mantindrà en aquesta posició amb els peus plans sobre el tapís.



Tapís rodant amb harnès, extret de Medical Expo: <https://www.medicalexpo.fr/fabricant-medical/tapis-roulant-pediatrique-29327.html>

El moviment del tapís porta les cames cap a darrere, el que fa que el participant hagi de portar les seves cames cap endavant (Ulrich et al., 2001). Si el participant no fa el moviment de manera activa, el fisioterapeuta facilitarà el moviment per maximitzar la seva resposta. Com ho vam dir anteriorment, la intervenció es farà durant un total de 4 mesos. A la meitat de la intervenció, és a dir, després de 2 mesos d'entrenament, s'augmentarà la velocitat del tapís rodant en lloc de ser a mínim de 0,2 metres/segons la velocitat serà a mínim de 0,25 metres/segons fins al final de la intervenció (Ulrich et al., 2008).

Els pares que tenen els seus infants en el grup experimental tindran un paper clau en l'estudi, ja que seran ells que hauran de realitzar les sessions d'entrenament sobre tapís, per evitar que les famílies hagin de fer molts desplaçaments. Per aquest motiu, els participants del grup experimental disposaran a casa d'un tapís rodant per practicar-ho amb els pares. Per això, un fisioterapeuta anirà a casa dels participants durant les 2 primeres sessions per ensenyar als pares com fer l'entrenament. Després d'això seran als pares qui faran les sessions. Per registrar la dosi d'intervenció, al finalitzar cada entrenament hauran de registrar la sessió informant del dia i del temps d'entrenament. A més, cada 2 setmanes un fisioterapeuta anirà a casa dels

participants per ajudar-los i verificar si ho fan correctament. Per estimular i motivar el participant a realitzar les 8 minuts de tapís rodant, un familiar es pot posar a davant del tapís i presentar al participant un juguïn que l'hi agrada, que faci soroll o bé música per donar ganes al participant de venir cap a davant i realitzar el pas. Podem també utilitzar un mirall que posarem a davant del tapís, sovint en aquesta edat els infants se senten atrets pels seus propis reflexos això podria ajudar al fet que el participant tingui ganes d'avançar.

Variables dependent:

Al llarg de l'estudi, es faran 4 valoracions per cada participant, aquestes valoracions es realitzaran directament en el CAMPS. Per que els resultats siguin els més fiables possibles, els fisioterapeutes hauran rebut una formació abans del principi de l'estudi de com s'han d'administrar les diferents escales. La primera valoració es farà a l'inici de l'estudi, abans de començar la intervenció; la segona, al mig de la intervenció (és a dir, 2 mesos després del principi); la tercera, al final de la intervenció; i la quarta, 3 mesos després del final de la intervenció. La valoració es farà mitjançant la utilització de 3 escales que són vàlides i fiables per aquesta població:

- Variable principal

Funció motora gruixuda: Abans de ser assignats a un grup, es valorarà la funció motora gruixuda dels participants a través de la Gross Motor Function Measure (GMFM-88). Un fisioterapeuta format per utilitzar la GMFM-88 realitzarà l'escala per cada participant que vol entrar en l'estudi. Si els participants no assolien 85% de les dimensions A, B i C, no seran seleccionats per participar en l'estudi. Aquesta eina és fiable i vàlida, es fa servir per avaluar els canvis en el desenvolupament gruixut motor de nens amb Paràlisi cerebral i amb Síndrome de Down. Aquest test existeix en 2 formes: el GMFM-88 i el GMFM-66. Per la síndrome de Down es fa servir en general el GMFM-88, que costa 88 elements (*CanChild*, n.d.).

Aquest instrument costa de 5 dimensions: decúbits i volteig, assegut, gateig i de genolls, bipedestació, caminar córrer i saltar. En cada dimensió tenim diverses preguntes amb cada vegada 5 possibilitats de respostes: 0 que correspon a no iniciar el moviment, 1 que correspon a iniciar el moviment, 2 que correspon a llegat el moviment parcialment, 3 que correspon a completar el moviment i 9 o NE que significa en no avaluat.

Per a cada dimensió es calcularà un percentatge, amb aquests resultats podrem calcular 2 coses: la puntuació total, i la puntuació total dels objectius identificats. En el cas del nostre estudi utilitzarem aquest escala per avaluar al llarg de la intervenció les etapes adquirides pel nen fins que completa l'ítem 69 que és: dret, camina 10 passos a davant (Annex 3) (Malak et al., 2015).

- Variables secundàries

Hipotonia: La hipotonia és una disminució del tonus muscular, per mesurar aquesta variable utilitzarem L'Escala de Campbell, que serveix per avaluar el grau d'hipotonia d'un pacient. En cada un dels nivells es valora el to muscular tan passiu que actiu, en el nostre cas valorarem més en l'àmbit passiu perquè és molt complicat indicar a l'infant el moviment que volem que realitzi. És dividida en 4 graus:

- Si el tonus és normal (0), notem una resistència al moviment que exercim.
- Si la hipotonia es lleu (-1), notarem una resistència, però podrem completar el rang de moviment. A més hi haurà una hiperlaxitud limitada al nivell del turmell.
- Si la hipotonia és moderada (-2), encontrarem menys resistència en les articulacions proximals, i l'infant presentarà hiperlaxitud als genolls i dels turmells.
- Si la hipotonia és severa (-3), no hi haurà cap resistència al moviment, i l'infant presentarà un complet o excessiu rang de moviment.

Valorarem la hipotonia dels principals músculs de la marxa: quàdriceps, isquiotibials, tríceps sural, flexors i extensors dels dits del peu.

- Quàdriceps: l'infant és en decúbit supinació sobre una taula, amb el genoll en extensió anem a fer una flexió de maluc.
- Isquiotibials: l'infant és en decúbit pronació sobre una taula, realitzarem una extensió de maluc amb una flexió de genoll.
- Tríceps sural: l'infant és en decúbit supinació sobre una taula, farem una flexió plantar del peu.
- Flexor i extensor dits del peu: l'infant és en decúbit supinació sobre una taula, farem una extensió i flexió dels dits del peu.

A mesura que els graus augmenten apareix també el concepte d'hiperlaxitud lligamentosa, caldrà doncs agafar precaucions quan mobilitzarem les articulacions (Annex 4) (Final et al., 2014).

Qualitat de vida: Per aquesta variable s'utilitzarà el Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) un qüestionari especial per avaluar la qualitat de vida dels infants. El PedsQL (qüestionari de qualitat de vida pediàtrica) és un qüestionari que administrem als pares de gens petits per avaluar la qualitat de vida. Consta de 7 ítems: la salut física i les activitats, l'estat emocional, les activitats socials, activitats escolares, activitats del col·legi o guarderia, el benestar, i l'estat en general. Per respondre els pares tenen 5 possibilitats que van de 0 a 4: 0 correspon a mai, 1 correspon a quasi mai, 2 correspon a vegades, 3 correspon a menut i 4 correspon a quasi sempre. És un test fiable i vàlid que s'ajustarà molt ràpidament. Com que els nens del nostre estudi són nens que no caminen encara, ens interessarem a tots als ítems excepte el primer: la salut física i les activitats. A més amb aquest test volem saber més sobre la relació entre l'habilitat de la marxa i les relacions socials i emocionals del nen (Annex 5) (Beri, n.d.).

Anàlisis dels registres

L'anàlisi dels registres ens servirà per avaluar els diferents objectius de l'estudi que siguin principal o secundaris. Per poder fer aquesta anàlisi utilitzarem el programa d'anàlisi estadística SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

En primer lloc, farem una anàlisi descriptiva dels resultats obtinguts al llarg de l'estudi. Aquestes dades es convertiran en variables que organitzarem en taules sobre un document Excel. D'aquestes variables realitzarem mesures de tendències centrals (mitjanes, mediana i moda) i mesures de dispersió (rang, variables, desviació estàndard, recorregut interquartíl i el coeficient de variació).

En segon lloc, hem d'avaluar si la nostra distribució és normal o no mitjançant la prova Shapiro-Wilk. Si la distribució és normal s'avaluarà les variables amb proves paramètriques com el T-Student, al contrari si la distribució no és normal, s'avaluarà les variables amb proves no paramètriques com la Mann-Withney o la ANOVA. Elaborarem una anàlisi inferencial que ens permetrà establir relacions i comparacions entre el grup experimental i el grup control. En aquest estudi 2 hipòtesis es planteja a davant nostres:

- H0: els infants del grup experimental tenen millores significatives en l'aprenentatge d'habilitats motores gruixudes (marxa) en comparació amb els infants del grup control.
- H1: no hi ha diferències en l'aprenentatge d'habilitats motores gruixudes (marxa) entre els infants dels 2 grups.

El nostre nivell de significació és de 5%, per tant, si $P\text{-valor} < 0,05$, no hi ha una diferència entre els 2 grups. En el nostre cas, $P\text{-valor} > 0,05$ per tant, la hipòtesi H0 no és rebutjada, les dades segueixen doncs una distribució normal. Per això, farem servir el test de T-student per poder comparar la diferència entre les medias.

Limitacions de l'estudi

Cost de l'estudi:

En aquest estudi necessitarem molt material sobretot pel grup experimental. Com ho vam dir en la intervenció, cada infant del grup experimental tindrà a casa un tapís rodant. En mitjana un tapís rodant costa 300€, necessitem entre 8 i 10 tapissos rodant. Al total és cost serà, aproximadament entre 2400€ i 3000€ pel material. A més d'això caldrà afegir altres materials com cremes, modules de motricitat en espuma, joguines... Per resoldre aquest problema, es demanarà finançament a convocatòries estatals i internacionals.

Participació dels pares:

Pel desenvolupament de la intervenció al grup experimental se sol·licitarà molt la implicació dels pares. Són ells que realitzaran 3 vegades per setmanes l'entrenament sobre tapís rodant a casa. Aquesta participació pot ser un risc per a l'estudi, ja que pot passar que els pares oblidin fer alguna sessió per diverses raons o també que ho facin malament. Si és el cas, l'estudi serà distorsionat perquè no tots els nens hauran fet el mateix nombre de sessions i de la mateixa manera. Per tant, es afavorirà la interacció i el seguiment entre els fisioterapeutes i els pares. Com s'ha explicat anteriorment, en les 2 primeres sessions a casa un fisioterapeuta anirà a ensenyar com s'ha de fer la intervenció. Aquest fisioterapeuta tornarà cada 2 setmanes fins al final de l'estudi per verificar si l'entrenament es realitza correctament. A més, a cada entrenament els pares han d'informar mitjançant un registre en paper o una aplicació: el dia, l'hora, el temps de l'entrenament i l'estat del infant (si ha anat bé, si era cansat, etc.)

Estat de salut i emocional del infant:

La intervenció durarà 4 mesos, és possible que en aquests 4 mesos els infants siguin malalts perquè és freqüent en aquesta edat la transmissió de microbis. També tenim el risc que el nen no tingui ganes de realitzar la intervenció. Això tindrà també un impacte sobre el nombre de sessions que faran els nens, amb un risc que els nens no facin el mateix nombre de sessions i doncs que els resultats no siguin iguals. La salut de l'infant i el seu estat emocional és molt important, no volem obligar un infant a dur a terme l'exercici si no vol fer-ho o si no és en capacitat. Al llarg de la intervenció hem de crear una relació de confiança amb l'infant i si l'obliguem podem trencar aquesta relació. Com ho vam dir en la intervenció, la solució que tenim a disposició és intentar motivar l'infant mitjançant jocs que fan soroll o que l'hi agrada o també un mirall que posarem a davant d'ell i que l'obligui a fer el pas per poder agafar-lo..

Aspectes ètics

La nostra investigació haurà també de ser validat pel “Comitat consultatiu Ètic de les ciències de la vida i de la Salut” (CCNE). El nostre estudi haurà de seguir normes establides pel Codi Sanitària i per la llei orgànica 3/2018 de 5 de desembre, que garanteix privacitat i confidencialitat de totes les dades recollides i analitzades durant l'estudi. Respectarà igualment els principis de la declaració de Hèlsinki que garanteix protegir la vida, la salut, la dignitat i l'intimitat dels pacients.

Com que la nostra investigació concerneix infants que són menors, el consentiment informat anirà cap als pares o representants legals dels participants. Per aquest motiu, en primer lloc, rebran un document d'informació amb tota la informació relacionada amb l'estudi de forma clara, precisa i fàcil d'entendre. Aquest document explicarà en detall: en què consisteix l'estudi, que són els objectius, que són els beneficis, i que poden ser els riscos. Aquest document serà llegit i, posteriorment signaran el document de consentiment informat. En l'entrevista, hi haurà també els fisioterapeutes que seran aquí per respondre a les preguntes o aclarir dubtes si n'hi ha (Annex 6 i annex 7).

UTILITAT PRACTICA DELS RESULTATS

Amb aquest estudi esperem tenir resultats positius en el desenvolupament d'habilitats motrices gruixudes en infants amb síndrome de Down gràcies a l'entrenament amb tapís rodant. Volem que aquest entrenament permet a aquests infants tenir més facilitat a desenvolupar la marxa, i d'aquesta manera tenir un retard menys significatiu en comparació a infants de la mateixa edat, però que són sa. Aquesta eficàcia ja va ser demostrat en diversos articles com per exemple en l'estudi d'Ulrich que va ser el primer a desenvolupar aquesta eina de treball (Ulrich et al., 2001) .Gràcies a la intervenció sobre tapís rodant, esperem tenir resultats positius també en l'augmentació del to muscular en les extremitats inferiors que permetrà als nens tenir més força, una millora tolerància a l'esforç i una millora en la postura. Esperem igualment que la intervenció permetrà millorar la qualitat de vida dels nens i dels seus pares o guardians, augmentant la seva autonomia, i maximitzant la seva capacitat a sociabilitzar-se amb altres infants. De moment no existeix estudi que mostra efectivitat en aquests 2 objectius.

Si la nostra hipòtesi que la utilització del tapís rodant amb nens que tenen una síndrome de Down millora el to muscular, millora la motricitat del nen, i millora la qualitat de vida del nen i del seu entorn és validat, la utilització del tapís rodant serà una eina molt interessant per tots els fisioterapeutes pediàtrics que treballen amb nens amb síndrome de Down. A més podríem suposar que aquesta eina podria ser útil amb altres patologies com Paràlisi cerebrals o altres síndromes genètiques.

Al contrari si la hipòtesi és rebutjada, podrem sortir la utilització del tapís rodant com eina de tractament per aquests pacients i intentar trobar altres possibilitats per disminuir el retard de desenvolupament motor gruixut.

Alguns estudis van ser publicats, sempre sobre el tema de la utilització del tapís rodant amb pacients amb síndrome de Down, mostrant altres intervencions que van tenir també efectivitat en aquesta població. Per exemple, s'ha mostrat efectiu un entrenament sobre tapís rodant a alta intensitat en lloc de ser a baixa intensitat (Ulrich et al., 2008). Altres estudis suposen que un entrenament sobre tapís rodant amb la

utilització d'una ortesi supramal·leolar podria donar resultats encara més positius que un entrenament sobre tapis rodant habitual (Looper & Ulrich, 2010b).

És interessant notar que la utilització del tapis rodant amb infants amb síndrome de Down no solament s'utilitzarà en els primers anys de vida, però també serà útil tot al llarg de la infància fins a l'edat adulta. En diversos estudis, el tapis rodant s'ha demostrat benèfic en la millora de l'equilibri sobre nens amb síndrome de Down (Alsakhawi & Elshafey, 2019). També es va mostrar efectiu la utilització del tapis rodant per promoure l'activitat física tant pels nens com pels adolescents amb síndrome de Down (Wentz et al., 2021).

BIBLIOGRAFIA

- Akhtar, F., & Bokhari, S. R. A. (2022). Down Syndrome. *The 5-Minute Pediatric Consult, 8th Edition*, 306–307. <https://doi.org/10.1017/9781316671863.043>
- Alsakhawi, R. S., & Elshafey, M. A. (2019). Effect of Core Stability Exercises and Treadmill Training on Balance in Children with Down Syndrome: Randomized Controlled Trial. *Advances in Therapy*, 36(9), 2364–2373. <https://doi.org/10.1007/S12325-019-01024-2>
- Antonarakis, S. E., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews. Disease Primers*, 6(1), 9. <https://doi.org/10.1038/S41572-019-0143-7>
- Beri, A. (n.d.). Reliability of PedsQL Neuromuscular module in assessing health related quality of life in children with Down syndrome. *International Journal of Therapies and Rehabilitation Research*, 1(1). Retrieved May 1, 2023, from www.ijtrr.com
- CanChild. (n.d.). Retrieved April 15, 2023, from <https://canchild.ca/en/resources/44-gross-motor-function-measure-gmfm>
- Édition du génome humain. (n.d.). Retrieved January 4, 2023, from https://www.who.int/health-topics/human-genome-editing#tab=tab_1
- El, A., Sherief, A. A., Gaber, H., Elaziz, A., & Ali, M. S. (n.d.). *Efficacy of two intervention approaches on functional walking capacity and balance in children with Duchene muscular dystrophy*. Retrieved May 1, 2023, from <http://www.ismni.org>
- Final, T., Grado, D. E., Roser, A. :, Bargalló, B., Masriera, E., Maribel, A., & Ruiz, M. (2014). *Preparación de la marcha del niño con síndrome de Down: enfocado a la prevención precoz de 0 a 2 años*. <https://eugdspace.eug.es/handle/20.500.13002/146>
- Han, Y. G., & Yun, C. K. (2020). Effectiveness of treadmill training on gait function in children with cerebral palsy: meta-analysis. *Journal of Exercise Rehabilitation*, 16(1), 10. <https://doi.org/10.12965/JER.1938748.374>

Jalons de développement moteur. (n.d.). Retrieved January 4, 2023, from <https://www.who.int/tools/child-growth-standards/standards/motor-development-milestones>

Looper, J., & Ulrich, D. A. (2010a). Effect of treadmill training and supramalleolar orthosis use on motor skill development in infants with Down syndrome: a randomized clinical trial. *Physical Therapy, 90*(3), 382–390. <https://doi.org/10.2522/PTJ.20090021>

Looper, J., & Ulrich, D. A. (2010b). Effect of treadmill training and supramalleolar orthosis use on motor skill development in infants with Down syndrome: a randomized clinical trial. *Physical Therapy, 90*(3), 382–390. <https://doi.org/10.2522/PTJ.20090021>

Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk-Wasielewska, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical Science Monitor : International Medical Journal of Experimental and Clinical Research, 21*, 1904. <https://doi.org/10.12659/MSM.893377>

Mori, L., Signori, A., Prada, V., Pareyson, D., Piscoquito, G., Padua, L., Pazzaglia, C., Fabrizi, G. M., Picelli, A., Schenone, A., Grandis, M., Maggi, G., Zuccariono, R., Marinelli, L., Trompetto, C., Scorsone, D., Montesano, A., Cattaneo, D., Casati, E., ... Munari, D. (2020). Treadmill training in patients affected by Charcot–Marie–Tooth neuropathy: results of a multicenter, prospective, randomized, single-blind, controlled study. *European Journal of Neurology, 27*(2), 280. <https://doi.org/10.1111/ENE.14074>

Munari, D., Pedrinolla, A., Smania, N., Picelli, A., Gandolfi, M., Saltuari, L., & Schena, F. (2018). High-intensity treadmill training improves gait ability, VO₂peak and cost of walking in stroke survivors: preliminary results of a pilot randomized controlled trial. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine, 54*(3), 408–418. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.16.04224-6>

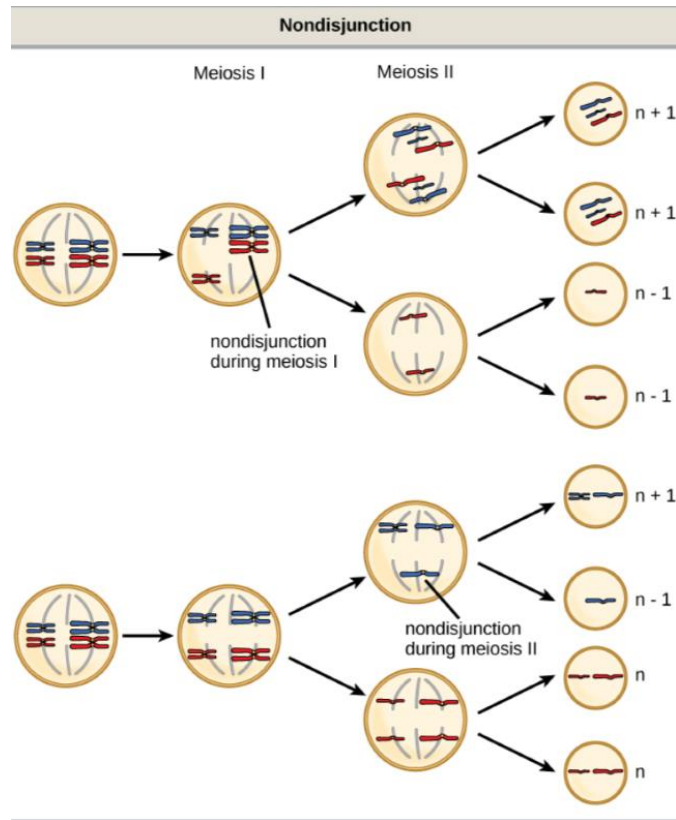
Paleg, G., Romness, M., & Livingstone, R. (2018). Interventions to improve sensory and motor outcomes for young children with central hypotonia: A systematic

- review. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 11(1), 57–70. <https://doi.org/10.3233/PRM-170507>
- Palisano, R. J., Walter, S. D., Russell, D. J., Rosenbaum, P. L., Gémus, M., Galuppi, B. E., & Cunningham, L. (2001). Gross motor function of children with Down syndrome: Creation of motor growth curves. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82(4), 494–500. <https://doi.org/10.1053/apmr.2001.21956>
- Pino-Ramos, S. G. Del, Romero-Galisteo, R. P., Pinero-Pinto, E., Lirio-Romero, C., & Palomo-Carrión, R. (2021). [Effectiveness of treadmill training on the motor development of children with cerebral palsy and Down syndrome]. *Medicina*, 81(3), 367–374. <https://europepmc.org/article/med/34137695>
- Radder, D. L. M., Lígia Silva de Lima, A., Domingos, J., Keus, S. H. J., van Nimwegen, M., Bloem, B. R., & de Vries, N. M. (2020). Physiotherapy in Parkinson's Disease: A Meta-Analysis of Present Treatment Modalities. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 34(10), 871. <https://doi.org/10.1177/1545968320952799>
- Ruiz-González, L., Lucena-Antón, D., Salazar, A., Martín-Valero, R., & Moral-Munoz, J. A. (2019). Physical therapy in Down syndrome: systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research : JIDR*, 63(8), 1041–1067. <https://doi.org/10.1111/JIR.12606>
- Sherief, A. E. A. A., Elaziz, H. G. A., & Ali, M. S. (2021). Efficacy of two intervention approaches on functional walking capacity and balance in children with Duchene muscular dystrophy. *Journal of Musculoskeletal & Neuronal Interactions*, 21(3), 343. /pmc/articles/PMC8426654/
- Shields, N. (2021a). Physiotherapy management of Down syndrome. *Journal of Physiotherapy*, 67(4), 243–251. <https://doi.org/10.1016/J.JPHYS.2021.08.016>
- Shields, N. (2021b). Physiotherapy management of Down syndrome. *Journal of Physiotherapy*, 67(4), 243–251. <https://doi.org/10.1016/J.JPHYS.2021.08.016>
- Suárez, B., & Araya, G. (2018). Síndrome hipotónico como manifestación de enfermedad neuromuscular hereditaria en la infancia. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 29(5), 502–511. <https://doi.org/10.1016/J.RMCLC.2018.07.003>

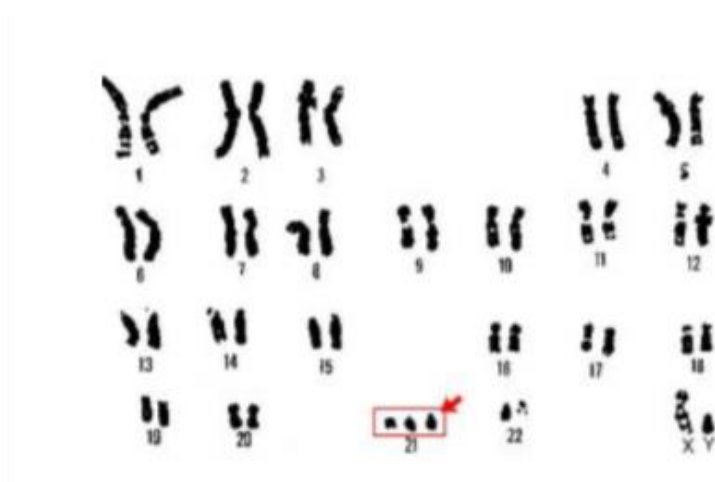
- Trisomie 21 : Impact des changements de société et des découvertes médicales sur une population - Fondation Jérôme Lejeune.* (n.d.). Retrieved April 15, 2023, from <https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21-impact-des-changements-de-societe-et-des-decouvertes-medicales-sur-une-population/>
- Ulrich, D. A., Lloyd, M. C., Tiernan, C. W., Looper, J. E., & Angulo-Barroso, R. M. (2008). Effects of intensity of treadmill training on developmental outcomes and stepping in infants with Down syndrome: a randomized trial. *Physical Therapy, 88*(1), 114–122. <https://doi.org/10.2522/PTJ.20070139>
- Ulrich, D. A., Ulrich, B. D., Angulo-Kinzler, R. M., & Yun, J. (2001). Treadmill training of infants with Down syndrome: evidence-based developmental outcomes. *Pediatrics, 108*(5). <https://doi.org/10.1542/PEDS.108.5.E84>
- Valentín-Gudiol, M., Mattern-Baxter, K., Girabent-Farrés, M., Bagur-Calafat, C., Hadders-Algra, M., & Angulo-Barroso, R. M. (2017). Treadmill interventions in children under six years of age at risk of neuromotor delay. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, 2017*(7). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009242.PUB3>
- Wentz, E. E., Looper, J., Menear, K. S., Rohadia, Di., & Shields, N. (2021). Promoting Participation in Physical Activity in Children and Adolescents With Down Syndrome. *Physical Therapy, 101*(5). <https://doi.org/10.1093/PTJ/PZAB032>

ANNEXES

1. Dibuix que representa la no disjunció de cromosoma que crea la síndrome de Down



2. Cariotip d'una persona amb síndrome de Down.



3. Gross Motor Function Measure

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

Nombre del niño: _____ Registro: _____

Fecha de evaluación: _____ Nivel de GMFCS¹
 dia/mes/año I II III IV V

Fecha de nacimiento: _____
 dia/mes/año

Edad cronológica: _____ Nombre del evaluador: _____
 dia/mes/año

Condiciones de la evaluación (por ejemplo, lugar, hora, ropa, 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-2²]

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)²

¹ El software GMAE-2 está disponible para su descarga en www.canchild.ca para aquellos que hayan adquirido en manual del GMFM. El GMFM-66 solo es válido para niños con parálisis cerebral.

Contacto con el Grupo de Investigación:
 CanChild Centre for Childhood Disability Research,
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main St. W., Room 408
 Hamilton, ON Canada L8S 1C7.
 Email: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca



² El nivel de GMFCS es una clasificación de la gravedad de la función motora. Las descripciones para el GMFCS-EAR (expanded & revised) están disponibles en Palisano et al. (2008). Developmental Medicine & Child Neurology, 50:744-750 y en el software de puntuación de GMAE-2: http://www.canchild.ca/ontario/0150/0150000001/0150000001_CSE_EAR.pdf
 Traducción para la lengua española realizada por Marina Fome Fernández (mfome@ucam.edu) y M^a Antonia Murcia González (amurcia@ucm.es), Universidad Católica de Murcia UCA/M (2018), mediante convenio de traducción con CanChild Centre for Childhood Disability Research (McMaster University).

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 LÍNEA 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 LÍNEA 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 ERGUDA.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	10.
11.	PR SOBRE ANTEBRAZOS: LEVANTA LA CABEZA ERGUDA, 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, EXTENDE 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, EXTENDE 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		<input type="text"/>	

Ítem	B: SENTADO	PUNTUACIÓN	NE
* 18.	SUP. MANOS SUJETAS POR EL EXAMINADOR: TIRA DE SI MISMO PARA SENTARSE CONTRIBuyendo A LA CADERA.	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 SUETA POR EL TORAX. LEVANTA LA CABEZA ERGUDA, 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 SUETA POR EL TORAX. 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 BRAZOS APOYADOS: 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 DETRAS 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 IZQUIERDA Y DETRAS 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 PIR 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: USANDO 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: USANDO 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 SUELO: 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 SUELO: 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		<input type="text"/>	

Ítem	C: GATEO Y DE RODILLAS	PUNTUACIÓN	NE
38.	PR: PASTREA 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): EXTENDE 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): EXTENDE 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		<input type="text"/>	

Ítem	D: DE PIE	PUNTAJACIÓN	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 MANTIENE, 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 CUCLILLAS SIN APOYAR LOS BRAZOS.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	63.
* 64.	DE PIE: RECIBE 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 <input type="text"/>			

Ítem	E: CAMINAR, CORRER Y SALTAR	PUNTAJACIÓN	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 30CM.	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 20CM DE ANCHO.	0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/>	74.
TOTAL DIMENSIÓN E <input type="text"/>			

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

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

COMENTARIOS:

EVALUACIÓN CON DISPOSITIVO/ÓRTESIS UTILIZANDO EL GMFM-88

Marque abajo con (X) que dispositivo/órtesis fue utilizada y en que dimensión. (Puede haber más de una).

Dispositivos de ayuda para la marcha	Dimensión	Órtesis	Dimensión
Andador anterior	<input type="checkbox"/>	Control de cadera	<input type="checkbox"/>
Andador posterior	<input type="checkbox"/>	Control de rodilla	<input type="checkbox"/>
Muletas con apoyo axilar	<input type="checkbox"/>	Control de tobillo-pie	<input type="checkbox"/>
Muletas	<input type="checkbox"/>	Control del pie	<input type="checkbox"/>
Bastón de cuatro puntos	<input type="checkbox"/>	Zapatos	<input type="checkbox"/>
Bastón	<input type="checkbox"/>	Ninguno	<input type="checkbox"/>
Ninguno	<input type="checkbox"/>	Otros	<input type="checkbox"/>
Otros	<input type="checkbox"/>	(por favor, especifique)	

(por favor, especifique)

PUNTAJACIÓN GLOBAL DEL GMFM-88 UTILIZANDO DISPOSITIVOS/ÓRTESIS

DIMENSIÓN	CÁLCULO DE LAS PUNTAJACIONES EN % DE LA DIMENSIÓN	ÁREA OBJETIVO (indicar con X)
A. Decúbito y volteo	Total Dimensión A = $\frac{51}{51} \times 100 = \dots\%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentado	Total Dimensión B = $\frac{60}{60} \times 100 = \dots\%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Gateo y De rodillas	Total Dimensión C = $\frac{42}{42} \times 100 = \dots\%$	C. <input type="checkbox"/>
D. De pie	Total Dimensión D = $\frac{39}{39} \times 100 = \dots\%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, correr y saltar	Total Dimensión E = $\frac{72}{72} \times 100 = \dots\%$	E. <input type="checkbox"/>
PUNTAJACIÓN TOTAL = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{5} = \dots\%$		
PUNTAJACIÓN TOTAL DE OBJETIVOS = $\frac{\text{Suma de las puntuaciones en \% de cada dimensión identificada como área objetivo}}{\text{Número de áreas objetivo}} = \dots\%$		

GMFM-88 PUNTAJACIÓN GLOBAL		
DIMENSIÓN	CÁLCULO DE LAS PUNTAJACIONES EN % DE LA DIMENSIÓN	ÁREA OBJETIVO (indicar con X)
A. Decúbito y Volteo	Total Dimensión A = $\frac{51}{51} \times 100 = \dots\%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentado	Total Dimensión B = $\frac{60}{60} \times 100 = \dots\%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Gateo y De rodillas	Total Dimensión C = $\frac{42}{42} \times 100 = \dots\%$	C. <input type="checkbox"/>
D. De pie	Total Dimensión D = $\frac{39}{39} \times 100 = \dots\%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr y Saltar	Total Dimensión E = $\frac{72}{72} \times 100 = \dots\%$	E. <input type="checkbox"/>
PUNTAJACIÓN TOTAL = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{5} = \dots\%$		
PUNTAJACIÓN TOTAL DE OBJETIVOS = $\frac{\text{Suma de las puntuaciones en \% de cada dimensión identificada como área objetivo}}{\text{Número de áreas objetivo}} = \dots\%$		

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score ¹		
Puntuación del GMFM-66	= <input type="text"/>	a Intervalos de confianza del 95%
Puntuación anterior de GMFM-66	= <input type="text"/>	a Intervalo de confianza del 95%
Cambios en el GMFM-66	= <input type="text"/>	

Del software Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2)

4. Escala de Campbell

Escalas de evaluación del Tono Muscular

Escala de Campbell Calificación de hipotonía

-3 Hipotonía severa	ACTIVO: Inhabilidad para resistir la gravedad. Falta de contracción de las articulaciones proximales para la estabilidad y aparente debilidad. PASIVO: ninguna resistencia al movimiento impuesto por el examinador. completo o excesivo rango de movimiento, hiperlaxitud.
-2 Hipotonía moderada	ACTIVO: el tono muscular está disminuido principalmente en los músculos axiales y proximales. interfiere con la cantidad de tiempo en la que mantiene una postura. PASIVO: MUY poca resistencia al movimiento impuesto por el examinador. Se encuentra menos resistencia en el movimiento alrededor de las articulaciones proximales. hiperlaxitud en de rodillas y tobillos en las tomas de peso.
-1 Hipotonía leve	ACTIVO: interfiere con las contracciones de la musculatura axial. Retraso en el inicio del movimiento contragravedad. Reducida velocidad de ajuste a los cambios posturales. PASIVO: Arco de resistencia a los cambios articulares. Completo rango de movimiento pasivo. Hiperlaxitud limitada a manos, tobillos y pies.
0 Normal	ACTIVO: Rápido e inmediato ajuste postural durante el movimiento. habilidad para usar los músculos en patrones sinérgicos recíprocos para la estabilidad y la movilidad dependiendo de la tarea. PASIVO: LAS PARTES DEL CUERPO SE RESISTEN AL MOVIMIENTO. Momentáneamente se mantiene una nueva postura cuando es colocado en el espacio. Puede rápidamente seguir cambios de movimiento impuestos por el examinador.

5. Escala PedsQL

PedsQL™
Cuestionario de calidad de vida pediátrica
Version 4.0 - Spanish (Spain)
CUESTIONARIO para PADRES de NIÑOS PEQUEÑOS

INSTRUCCIONES

En la página siguiente se enumeran una serie de cosas que pueden resultar un problema para su hijo/a. Díganos **hasta qué punto** estas cosas han sido un problema para su hijo/a 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 **casi siempre** es un problema

En este cuestionario no existen respuestas correctas o incorrectas. Consultenos si no entiende alguna pregunta.

CP: _____

En el último MES, hasta qué punto ha sido un problema para su hijo/a...

LASALUD FÍSICA Y LAS ACTIVIDADES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Caminar	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. Participar en juegos activos o hacer ejercicio	0	1	2	3	4
4. Coger objetos pesados	0	1	2	3	4
5. Bañarse	0	1	2	3	4
6. Ayudar a recoger sus juguetes	0	1	2	3	4
7. Tener dolor	0	1	2	3	4
8. Sentirse cansado/a	0	1	2	3	4

EL ESTADO EM OCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Tener miedo	0	1	2	3	4
2. Sentirse triste	0	1	2	3	4
3. Enfadarse	0	1	2	3	4
4. Tener dificultad para dormir	0	1	2	3	4
5. Estar preocupado/a	0	1	2	3	4

LAS ACTIVIDADES SOCIALES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Jugar con otros niños (o niñas)	0	1	2	3	4
2. Los otros niños (o niñas) no quieren jugar con él/ella	0	1	2	3	4
3. Los otros niños (o niñas) se burlan de él/ella	0	1	2	3	4
4. Poder hacer las mismas cosas que otros niños (o niñas) de su edad	0	1	2	3	4
5. Seguir el ritmo de los otros niños (o niñas) cuando juega con ellos/as	0	1	2	3	4

ACTIVIDADES ESCOLARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. Olvidar cosas	0	1	2	3	4
3. Acabar todas las tareas del colegio	0	1	2	3	4
4. Perder clase por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
5. Perder clase por tener que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

*Por favor, complete esta sección si su hijo/a va al colegio o a la guardería

LAS ACTIVIDADES DEL COLEGIO O GUARDERÍA (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
1. Hacer las mismas tareas que sus compañeros/as	0	1	2	3	4
2. Faltar al colegio o a la guardería por no encontrarse bien	0	1	2	3	4
3. Faltar al colegio o a la guardería por haber tenido que ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

En el último mes, cuanto le parece que su hijo/a ...

... BIENESTAR	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuente mente	Casi Siempre
1. Se siente feliz	0	1	2	3	4
2. Se siente bien consigo mismo	0	1	2	3	4
3. Se siente bien con su salud	0	1	2	3	4
4. Obtiene el apoyo de familiares o amigos	0	1	2	3	4
5. Piensa que le sucederán cosas buenas	0	1	2	3	4
6. Piensa que su salud será buena en el futuro	0	1	2	3	4

En el último mes...

EN GENERAL...	Malo	Justo	Bien	Muy Bien	Excelente
1. En general, ¿cómo es la salud de su hijo?	0	1	2	3	4

6. Document d'informació:

DADES

Títol: La reeducació de la marxa amb tapís rodant per a infants amb síndrome de Down: protocol d'assaig clínic aleatoritzat.

Nom i Cognom: Rosine Costaseca Vidalou

Centre: CAMPS St Esteve

Institució: Universitat de Vic, Universitat Central de Catalunya

DESCRIPCIÓ

L'objectiu principal de l'estudi avaluar l'efectivitat de la intervenció del tapís rodant en el desenvolupament motor gruixut infants amb síndrome de Down que tenen en 20 mesos i 60 mesos. També gràcies a aquest estudi volem avaluar l'efectivitat d'aquesta mateixa intervenció en la millora de la qualitat de vida del nen i dels seus pares i en la millora del tonus muscular, disminuint la hipotonia dels nens.

Els infants seran repartits de manera aleatoritzada en 2 grups. El grup control que tindrà un tractament de fisioteràpia habitual, i el grup experimental que tindrà un tractament amb entrenament sobre tapís rodant a més del tractament habitual. La intervenció durarà 4 mesos, i es realitzarà en gran part en el centre del CAMPS a St Esteve a França.

Grup control: els infants rebran 3 sessions per setmanes de 30 minuts de fisioteràpia en el CAMPS

Grup experimental: Igual que pel grup control, però a més rebran 5 sessions de 8 minuts de tapís rodant 5 vegades per setmanes (3 vegades al centre i 2 vegades a casa). Els infants tindran a disposició un tapís rodant a casa per poder dur a terme les sessions.

Es faran 4 valoracions al llarg de l'estudi, una al principi de la intervenció, una al mig, una al final de la intervenció, i una 2 setmanes després la fi de la intervenció.

Els pares o guardians dels infants del grup experimental hauran de fer un seguiment de les sessions d'entrenament a casa mitjançant una aplicació per poder seguir l'evolució.

Els pares o guardians de l'infant podran, si ho volen, parar la intervenció del moment que sigui informat i justificat als fisioterapeutes presents per l'estudi.

Els pares o guardians de l'Infant tindran també el dret d'aclarir dubtes a qualsevol moment de la intervenció i també de demanar els resultats al final de l'estudi.

GARANTIA DE PROTECCIÓ DE DADES

Segons la Llei Orgànica 3/2018, del 5 de desembre de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, totes les persones col·laboradores a aquest estudi garanteixen la privacitat i la confidencialitat de tota la informació recollida, tractada i emmagatzemada.

Les informacions recollides seran emmagatzemades en un OneDrive accessible només per els fisioterapeutes encarregats de realitzar les investigacions. En aquest document, els participants seran associats a un número per garantir més privacitat. Només el fisioterapeuta responsable del participant sabrà el número associat al seu participant.

En l'estudi es difusarà fotos i imatges de la intervenció respectant la Llei orgànica 1/1982 del 5 de maig de protecció civil del dret a l'honor a la intimitat personal i familiar, i a la pròpia imatge.

7. Consentiment Informat

DADES

Títol del projecte: La reeducació de la marxa amb tapís rodant per a infants amb síndrome de Down: protocol d'assaig clínic.

Centre: CAMPS St Esteve

Participant:

NOM:.....

COGNOMS:.....

DNI:.....

Pare / Mare / Guardians del participant:

NOM:.....

COGNOMS:.....

DNI:.....

Persona que proporciona la informació i el full de consentiment:

NOM:.....

COGNOMS:.....

DECLARACIÓ

Declaro que:

- He llegit el document d'informació al participant en relació amb l'estudi realitzat.
- Tinc una còpia signat del document d'informació i del consentiment informat. Vaig tenir els rensenyaments necessaris per l'estudi. Connec els objectius, els beneficis i els riscos de la intervenció.
- Vaig aclarir tots els dubtes i les preguntes que tenia i vaig tenir la resposta a aquests dubtes.
- Segons el Reglament General (UE) 2016/679, de 27 d'abril de 2016 de protecció de dades i la Llei Orgànica 3/2018, del 5 de desembre de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals, totes les persones col·laboradores a aquest estudi garanteixen la privacitat i la confidencialitat de tota la informació recollida, tractada i emmagatzemada.
- Sé si ho vull, puc parar a qualsevol moment la intervenció del moment sense justificació o motiu, i sense tenir cap conseqüències.

Data:

Signatura Pare/Mare/Guardians de l'infant

Data:

Signatura de l'investigador(a)

AGRAÏMENTS

En primer vull agrair molt sincerament la Mirari Ochandorena Acha que va ser la meva tutora en aquest treball. Quan l'hi vaig demanar en Tercer curs si volia ser la meva tutora de seguida va acceptar, durant tota la realització va ser molt present, molt reactiva, vaig aprendre molt amb ella, i vaig prendre molt plaer a fer aquest treball.

En segon vull agrair, els meus pares que em van permetre tenir la sort de fer els meus estudis en Vic, que sempre eren present en els bons moments com en els pitjors. També vull agrair el meu germà, les meves germanes, la meva àvia, el meu xicot, tota la meva família i els meus amics de França per la motivació que em van donar i per sempre creure en jo.

En tercer, vull agrair tots els meus amics que vaig encontrar a Vic, que són persones increïbles que faran tots molts bons fisioterapeutes.

En quart vull agrair tots els professors de la Universitat de Vic que vaig tenir al llarg d'aquests 4 anys, gràcies per tots aquests coneixements, gràcies per l'ajuda i la disponibilitat.

En cinquè vull agrair la Jacqueline Piquemal que va ser la meva fisioterapeuta durant 5 anys i que és gràcies a ella que vull fer aquesta professió des de fa ara 10 anys.

I per acabar, vull agrair totes les persones que vaig encontrar en aquests 4 anys, que sigui a Vic o en les pràctiques externes i que em van donar suport.

NOTA FINAL DEL AUTOR

Des de fa ara 10 anys, vull fer la professió de fisioterapeuta. A l'època era pacient i en el centre on feia la meua reeducació hi havia dos nens que feien fisioteràpia al mateix temps que jo. Vaig poder veure l'evolució d'aquests dos nens durant 5 anys al total. Aquests dos nens tenien tot dos una paràlisi cerebral. M'agradava molt ajudar la fisioterapeuta a crear exercicis per ells dos i veure l'evolució al fil dels anys. És en aquest moment que vaig realitzar que era la professió i l'especialitat que volia fer: Fisioterapeuta pediàtric.

Des del primer any en la facultat de Vic, ja esperava molt les classes de pediatria, va ser la meua assignatura favorita en el curs. I per la meua pràctica externa del Practicum IV, vaig tenir la sort de ser en un centre de fisioteràpia pediàtric. Aquesta experiència va aclarir la meua idea de treballar tot al llarg de la meua carrera de fisioterapeuta amb nens.

Des del primer any també, ja sàvia que volia fer el per TFG en l'especialitat de pediatria. Vaig tenir moltes idees, però una de les idees que tenia era en relació amb l'aprenentatge de la marxa. Tinc 7 nebots i m'agradava molt veure quines estratègies agafaven per poder marxar i descobrir el món, i també veure quins efectes tenia en el futur. Quan en vaig parlar a la meua tutora, la Mirari Ochandorena Acha, em va parlar de les dificultats que tenia els infants que tenen una síndrome de Down en l'aprenentatge de la marxa, i em va parlar de la utilització del tapís rodant per disminuir aquest retard. Vaig doncs anar sobre Pubmed per mirar articles en aquest subjecte i vaig trobar que era molt interessant.

Aquest treball m'ha permès d'aprendre molt més en aquesta síndrome. M'ha molt agradat fer aquest estudi, i espero potser poder realitzar un estudi real com aquest en la meua carrera de fisioterapeuta.