

TESINA

Presentada para acceder al título de grado de la carrera de

LICENCIATURA EN KINESIOLOGÍA Y FISIATRÍA

Título:

“Estrategias kinésicas que promueven la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down aplicadas por kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe”

Autora:

Zarini, Cinthia Carolina - DNI: 42423237

Director:

Lic. Fernández, Horacio

Lugar:

Santa Fe

Fecha de Presentación:

10/10/2024

Firma de Autora



AGRADECIMIENTOS

A mis padres por haberme permitido estudiar esta hermosa carrera, siendo mi apoyo en cada paso que di.

A mis hermanos por cada palabra de aliento brindada y por festejar mis logros como si fueran propios.

A mi familia, que, pese a la distancia, siempre me hicieron sentir acompañada con sus mensajes de aliento.

A mis amigos y amigas que la facultad me regaló, que hicieron de este camino un poco más fácil, presentes en los momentos buenos para festejar y en los malos brindándome su apoyo incondicional. A mis amigos y amigas fuera de la facultad, por comprender mis ausencias y por apoyarme a cumplir mis objetivos.

A todos aquellos profesores y tutores que, a lo largo de estos años, supieron guiarme y acompañarme, demostrando que con servicio y amor se pueden lograr grandes cosas.

RESUMEN

Los niños con Síndrome de Down poseen una serie de características que hacen necesario que reciban diferentes terapias desde edades muy tempranas. El rol del kinesiólogo es fundamental para potenciar sus capacidades y proporcionar herramientas útiles que faciliten la adquisición de hitos del desarrollo. No obstante, existe poca evidencia sobre los métodos empleados en el tratamiento de estos niños.

El objetivo general de este estudio fue identificar cuáles eran las estrategias que aplicaban los kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe en la atención de niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down para promover la bipedestación durante su desarrollo psicomotor. **Metodología:** En primera instancia, se realizó una revisión bibliográfica de la literatura relacionada. Posteriormente, se llevó a cabo un trabajo de campo en el que se analizó el contenido de entrevistas semiestructuradas realizadas a profesionales que trabajaban con niños pequeños con Síndrome de Down en la ciudad de Santa Fe. **Resultados:** Los profesionales emplean herramientas sin mucho montaje, para fomentar la bipedestación. No utilizan herramientas de evaluación ni protocolos respaldados por la evidencia, sino que se basan principalmente en la experiencia clínica y en su formación al aplicar las estrategias de tratamiento. Utilizan el juego, integran a las familias para llevar las actividades al hogar y fomentan el trabajo interdisciplinario para alcanzar objetivos. **Conclusión:** Hay una falta de uniformidad respecto a las estrategias, herramientas y criterios que utilizan los kinesiólogos a la hora de promover la bipedestación en niños con Síndrome de Down. La terapia mediante juegos es la herramienta más importante utilizada por todos los profesionales entrevistados a la hora de trabajar con niños. Incluyen a las familias como partícipes activos en la terapia de los pequeños, brindando recomendaciones para el hogar, con el fin de mejorar los resultados terapéuticos.

Palabras claves

Síndrome de Down, Desarrollo psicomotor, Estimulación temprana, Tratamiento kinésico, Bipedestación.

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	OBJETIVOS	3
II. a	Objetivo general	3
II. b	Objetivos específicos	3
III.	MARCO TEÓRICO	4
III.a	Síndrome de Down	4
III.a.1	Descripción y epidemiología	4
III.a.2	Fenotipo y patologías asociadas	4
III.a.3	Clasificación	6
III.a.4	Factores asociados.....	7
III.a.5	Diagnóstico	8
III.b	Desarrollo típico	9
III.b.1	Desarrollo motor del niño con Síndrome de Down.....	11
III.c	Estimulación temprana	12
III.c.1	Concepto.....	12
III.c.2	Estimulación temprana y el Síndrome de Down.....	13
III.c.3	La interdisciplina y el enfoque en las familias	14
III.c.4	El juego: sus implicancias en el contexto terapéutico	15
III.d	Tratamiento kinésico	16
IV.	JUSTIFICACIÓN.....	19
V.	MATERIAL Y MÉTODOS.....	20
V.a	Revisión bibliográfica	20
V.a.1	Combinación de palabras claves.....	20
V.a.2	Criterios de inclusión y exclusión de los artículos	21
V.b	Trabajo de campo	22
V.b.1	Técnica de muestreo.....	22
V.b.2	Criterios de inclusión y exclusión de los profesionales	23
V.b.3	Recolección de datos.....	23
VI.	RESULTADOS	25
VI.a	Resultados de la revisión bibliográfica	25
VI.a.1	Diagrama de flujo	25
VI.a.2	Tablas de resumen	26
VI.b	Resultados del trabajo de campo. Análisis de las entrevistas.....	36

VI.b.1 Datos profesionales.....	36
VI.b.2 Estrategias de tratamiento.....	37
VI.b.3 Características de la atención kinésica.....	43
VI.b.4 Rol de las familias.....	47
VII. DISCUSIÓN.....	50
VIII. CONCLUSIÓN	55
IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	56
X. ANEXOS	60
X.a Carta de consentimiento informado	60
X.b Modelo de entrevista	62

I. INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético presente desde hace miles de años, con registros en las diferentes culturas a lo largo del mundo. Esto es lógico, ya que se trata de la cromosomopatía más frecuente en la especie humana y la causa más común de discapacidad⁽¹⁾. A lo largo de los años, se han utilizado términos y creencias erróneas para caracterizar a este síndrome. Fue en 1965 cuando se empezó a implementar el término conocido hasta el día de hoy. En 2011, la ONU declaró al 21 de marzo como el Día Mundial del SD, con el objetivo de crear mayor conciencia, valorar a estas personas, dar a conocer y destacar la importancia de su autonomía^(1,2).

Las personas con SD presentan una serie de características clínicas propias que las definen. Una de las más frecuentes es el retraso motor, íntimamente relacionado con la hipotonía con la cual nacen, la hiperlaxitud articular, la corta longitud de sus miembros y otras condiciones como problemas cardíacos, gastrointestinales, auditivos, endócrinos y respiratorios⁽³⁾. Desde edades tempranas, el aspecto motor del niño con SD se caracteriza por un retraso en la adquisición de los hitos del desarrollo de la motricidad gruesa, los cuales suelen aparecer durante el primer año de vida en los niños con un desarrollo típico, como la adquisición de la bipedestación, la sedestación, el volteo y la marcha. Por ejemplo, un niño con desarrollo típico logra la sedestación sin apoyos a los siete meses de edad y la caminata independiente a los 12 meses; por el contrario, un niño con SD logra estos dos hitos a los 15 y 30 meses, respectivamente^(3,4).

La intervención temprana, especialmente antes de los seis meses de edad, puede ser más efectiva para reducir el retraso motor que sufren estos niños y el impacto negativo que esto puede generar en el desarrollo de otros sistemas, como en el desarrollo cognitivo y el lenguaje. Esto sucede ya que la adquisición de ciertas habilidades motoras, precede al desarrollo de otros dominios. La capacidad de un niño de moverse aumenta la cantidad y variedad de información del mundo que lo rodea, facilitando así su desarrollo⁽⁴⁾. No solo se debe aspirar a que adquieran una actividad motriz funcional, sino que también sea correcta, evitando patrones compensatorios que muchas veces estos niños utilizan para lograr sus objetivos, como bloquear las rodillas en extensión o usar puntos de apoyos para subir o bajar las escaleras, previniendo de esta manera futuras alteraciones posturales y funcionales del aparato locomotor⁽⁵⁾.

Como se mencionó anteriormente, la intervención temprana tiene como objetivo estimular la adquisición de las habilidades motoras, gracias a que la plasticidad neuronal alcanza su punto máximo en los primeros meses de vida. Actualmente, las intervenciones y estrategias utilizadas apuntan a la interdisciplina, incluyendo a diferentes profesionales como médicos, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, fonoaudiólogos y asistentes sociales que trabajan en conjunto. Después del diagnóstico, es importante que dichos profesionales informen a las familias sobre la necesidad de iniciar un programa de estimulación temprana para apoyar el desarrollo motor y cognitivo del niño a través de actividades lúdicas. El juego debe formar parte del día a día del niño, debe ser utilizado para que logre los objetivos propuestos, fomentando así su participación activa tanto a lo largo de la terapia como en el hogar^(6,7).

Por otro lado, cabe destacar la forma en la que los profesionales de estimulación temprana incluyen a las familias y en especial a los cuidadores principales de estos niños, brindándoles sugerencias al finalizar las sesiones o permitiendo que estén presentes durante la atención. Se ha investigado su participación en la intervención motora de los niños y se argumenta que deberían ocupar un papel más central, ya que esto puede tener un impacto positivo en la eficacia de la terapéutica⁽⁸⁾. Es evidente que estos individuos pasan mucho más tiempo en sus casas que en cualquier terapia de estimulación, por lo que el tiempo en la terapia no suele ser suficiente. De ahí radica la importancia de que los cuidadores principales colaboren con la estimulación diaria desde el hogar⁽⁶⁾.

A pesar de que hay bibliografía disponible sobre las diferentes terapéuticas y enfoques utilizados por los profesionales que trabajan con niños con alteraciones en su desarrollo, la información sobre qué se usa o qué es lo más efectivo para implementar en la terapia de los niños con SD menores de tres años que se encuentran en proceso de crecimiento y en los cuales es necesaria la estimulación de la bipedestación, es escasa. Dicho esto, la pregunta de esta investigación es ¿Cuáles son las estrategias que aplican los kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe en la atención de niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down para promover la bipedestación durante su desarrollo psicomotor?

II. OBJETIVOS

II. a Objetivo general

- Identificar cuáles son las estrategias que aplican los kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe en la atención de niños y niñas menores de tres años con SD para promover la bipedestación durante su desarrollo psicomotor.

II. b Objetivos específicos

- Identificar cuáles son las herramientas que utilizan los profesionales para llevar a cabo la terapéutica.
- Detectar bajo qué criterios aplican cada intervención/estrategia.
- Reconocer qué lugares ocupan los cuidadores principales en la rehabilitación de los pequeños con SD.
- Indagar si se les brindan recomendaciones a las familias para implementar en sus hogares.
- Indagar cuál es el lugar que le dan al juego como herramienta terapéutica.

III. MARCO TEÓRICO

III.a Síndrome de Down

III.a.1 Descripción y epidemiología

El SD representa a una de las cromosomopatías más frecuentes a nivel mundial, descrita en 1866 por John Langdon Down en Inglaterra. Casi 100 años después de la descripción inicial, en 1958, Jerome Lejeune, un genetista francés, descubrió que el SD se debía a anomalías cromosómicas. Esta anomalía cromosómica es causada por una división celular anormal, también conocida como trisomía 21 debido a la presencia de material genético adicional en el par 21^(9,10). Generalmente, los seres humanos poseen 23 pares de cromosomas (22 pares son autonómicos y un par sexual), dando un total de 46 cromosomas. En el SD, aparece un cromosoma 21 adicional⁽¹¹⁾. Cabe aclarar que se denomina trisomía 21 a la presencia de un cromosoma 21 supernumerario y SD al grupo de características clínicas presentes en estas personas⁽¹⁰⁾.

El SD tiene una prevalencia de 1 cada 700 nacidos vivos en la raza blanca y 1 cada 150 concepciones, siendo estas inviábiles ya que alrededor del 80% de las madres sufren abortos espontáneos^(9,11).

En los últimos años, la calidad de vida de las personas con SD ha mejorado gracias al avance de las intervenciones clínicas y a los programas comunitarios que promueven con éxito la inclusión social y la aceptación⁽¹²⁾. Muchas de las afecciones en los diferentes sistemas determinan el fallecimiento de muchos niños con SD recién nacidos o en los primeros años de vida. De lo contrario, niños mayores de cinco años llegan a tener expectativas de vida razonablemente más largas⁽¹¹⁾. La esperanza de vida promedio de los adultos con SD a nivel mundial es de alrededor de 60 años, dependiendo de la gravedad de las afecciones que estos individuos puedan padecer⁽¹²⁾.

III.a.2 Fenotipo y patologías asociadas

Las características propias de una persona con SD son sumamente amplias, variando de sujeto a sujeto y quedando influenciadas por factores tanto genéticos como medioambientales. Por ejemplo, el coeficiente intelectual de un niño con SD no solo depende de la presencia de la trisomía 21, sino también de la crianza de los cuidadores principales, de sus características propias, de la estimulación que recibieron en edades tempranas, entre otras⁽⁹⁾.

De todas maneras, las personas que nacen con SD presentan un cuadro característico de distintas anomalías que abarcan varios sistemas y órganos como consecuencia del desequilibrio genético. Las características más importantes que se encuentran presentes son:

- Trastornos musculoesqueléticos: La hipotonía muscular de origen central, la debilidad, la hipermovilidad y la laxitud ligamentosa pueden predisponer a otros trastornos ortopédicos asociados, como la inestabilidad atlantoaxial y rotuliana, displasia de cadera y deformidades esqueléticas como la escoliosis, pie plano y metatarso varo^(11,13).

- Trastornos cognitivos: El retraso mental es un signo muy característico presente en todos los niños con SD, pero como ya se mencionó, la variación en el coeficiente intelectual depende de los estímulos que reciban y de diferentes factores ambientales⁽⁹⁾.

- Facies características: Las personas con SD presentan la apariencia de una cara aplanada, especialmente por la presencia de un puente nasal plano. Otras características son: los pliegues palpebrales epicánticos, abertura palpebral sesgada hacia arriba y afuera, orejas pequeñas, hipoplasia del maxilar y del paladar causando protrusión de la lengua^(11,13).

Afecciones orgánicas y de diversos sistemas:

-Sistema cardiovascular: Los niños con SD pueden nacer con cardiopatías congénitas, como defectos del tabique auriculoventricular y la presencia del conducto arterioso permeable^(11,13). La incidencia de cardiopatía coronaria en los recién nacidos es de hasta el 50% y los defectos de la almohadilla endocárdica afecta hasta al 40% de estas personas⁽¹⁴⁾.

-Sistema digestivo: Las malformaciones gastrointestinales ocurren en el 10-18% de los casos con SD. Las más comunes son las malformaciones obstructivas como la atresia duodenal, estenosis pilórica, fístula traqueoesofágica, páncreas anular, ano imperforado, entre otras. En esta población, es muy frecuente la constipación, que puede deberse a la dieta y a la hipotonía propia de estas personas. La celiaquía está presente en alrededor del 4 al 7% de las personas con SD, pudiendo presentarse de forma silente, asintomática o atípica, muchas veces pasando desapercibida⁽⁹⁾.

-Alteraciones hematológicas: Presentan un espectro único de enfermedades malignas, como policitemia, leucemias y tumores sólidos. La incidencia de leucemias

es de entre 10 y 20 veces mayor en comparación con personas sin SD, con un riesgo acumulativo del 2% a los cinco años y del 2,7% a los 30 años⁽¹⁴⁾.

-Sistema respiratorio: Las enfermedades respiratorias frecuentes son las causas más comunes de hospitalización de niños y la neumonía es la principal causa de muerte en los adultos. La apnea obstructiva del sueño suele estar presente y es grave en adolescentes y adultos^(11,13).

-Sistema nervioso Las personas con SD poseen riesgo de desarrollar Alzheimer de manera precoz, con la formación de placas amiloides diseminadas, visibles desde edades cercanas a los 30 años⁽¹¹⁾.

-Alteraciones oftalmológicas: Alrededor del 60% de los niños con SD tienen problemas visuales, como cataratas, pudiendo estar presentes en el nacimiento o aparecer a lo largo de los años. Otros problemas visuales que pueden padecer son: miopía, estrabismo, movimientos oculares involuntarios denominados nistagmo, obstrucción del conducto nasolagrimal y otras alteraciones como glaucoma y queratocono. Además, pueden estar presentes las manchas de Brushfield (manchas blancas en el iris), no son un tipo de deficiencia visual, pero sí una característica que suele observarse en las personas con SD que poseen ojos claros ^(9,11,15).

-Alteraciones endócrinas: Estos pacientes poseen riesgo de padecer osteoporosis, enfermedad de la tiroides, diabetes y obesidad. Por otra parte, los hombres con SD generalmente son estériles y las mujeres generalmente fértiles. El riesgo de que sus hijos nazcan con SD, según predicciones teóricas, es del 50%^(11,13).

-Deficiencias auditivas: Alrededor del 70-75% de los niños con SD tienen algún grado de pérdida de audición, la mayoría de tipo conductiva, neurosensorial (solo el 4%) o mixta. Esta deficiencia puede ser congénita y estar presente desde el nacimiento o desarrollarse a lo largo de los años. Estos niños son propensos a sufrir infecciones en el oído, denominadas otitis media serosa, muy vinculadas a infecciones respiratorias de las vías aéreas superiores. Deben ser tratadas inmediatamente para prevenir una futura hipoacusia^(9,15).

III.a.3 Clasificación

El 95% de los casos de SD se trata de una trisomía directa o libre del par de cromosomas 21, y el 5% restante es por translocación cromosómica. Si bien hay varios tipos de translocaciones, la mayoría de estas son de tipo Robertsoniana⁽¹¹⁾.

1. **Trisomía 21 directa:** Se produce en el momento de la fecundación, durante la meiosis, a causa de una no disyunción (error o defecto en la separación cromosómica). Existen tres copias libres del cromosoma 21, en vez de dos copias típicas. Su causa está relacionada con la edad materna avanzada y con la no disyunción durante la meiosis materna. De esta manera, el óvulo contiene dos copias del cromosoma 21 (en lugar de contener una), siendo la tercera copia aportada por el espermatozoide⁽⁹⁾.

2. **Traslocación Robertsoniana (Trb):** Ocurre en solo el 2-4% de los casos, siendo la más frecuente de las traslocaciones la Trb⁽⁹⁾. En ella, el brazo largo del cromosoma 21 se encuentra unido a otro, generalmente al cromosoma 14, por lo que el recuento genético arroja un total de 46 cromosomas en cada célula. En este caso, no hay problemas en la disyunción, pero de todas maneras un cromosoma porta consigo un fragmento extra con los genes del cromosoma translocado. No se ha encontrado vinculación entre esta anomalía y la edad materna, pero sí se ha demostrado que pueden ser de origen familiar, es decir, que alguno de los padres sea un “portador sano” o bien pueden no ser heredadas^(9,14).

3. **Mosaicismo:** Aquí ocurre un error o una mala división en algún momento de la multiplicación celular del cigoto luego de la fertilización. Debido a esto, las personas con SD mosaico poseen 2 linajes celulares, uno con el número típico de cromosomas y otro con un cromosoma 21 extra. Este tipo puede originarse de dos formas: de tipo meiótico (la mayoría responde a este tipo, vinculado a la edad materna) o de tipo mitótico. El fenotipo de esta anomalía puede ser muy variable, dependiendo del porcentaje y distribución de las células trisómicas⁽⁹⁾.

III.a.4 Factores asociados

Se han identificado varios factores asociados no causales, entre los más importantes se encuentran:

- Antecedentes familiares de miembros con SD.
- Edad materna menor o igual a 19 años o mayor o igual a 35 años.
- Edad paterna menor o igual a 19 años.
- Índice de masa corporal (IMC) antes del embarazo mayor o igual a 25 kg/m².
- Factores ambientales como el consumo de tabaco y alcohol previo a la gestación⁽¹⁰⁾.

La relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz a un niño con SD (riesgo 40 veces mayor entre las edades de 20 y mayores a 45 años) sugiere que el origen de esta anomalía se debe preponderantemente por una no disyunción en la meiosis de la madre (óvulo con 24 cromosomas). Si bien la mayoría de estas trisomías sucede a causa de una no disyunción materna (en el 70-80% de los casos), una minoría también puede deberse a una no disyunción paterna (espermatozoide con 24 cromosomas, sucede en el 20-30% de los casos)⁽¹¹⁾.

III.a.5 Diagnóstico

El diagnóstico del SD puede iniciarse **prenatalmente** mediante la identificación de factores de riesgo y pruebas citogenéticas, o **posnatalmente** a través de la apariencia característica de un bebé con SD⁽¹⁶⁾. El diagnóstico prenatal en embarazos de riesgo se realiza mediante amniocentesis, que analiza una muestra de líquido amniótico, y a través del análisis de una muestra de vellosidades coriónicas. Ambos son métodos fiables, pero presentan un riesgo de aborto espontáneo de entre 0,5 al 1% de probabilidad. Sin embargo, el análisis citogenético sigue siendo la práctica estándar para la identificación no solo de la trisomía 21, sino también de otras anomalías cromosómicas que pueden estar presentes. También se puede llegar al diagnóstico a través de ecografías realizadas entre las 14 y 24 semanas de gestación, mediante la presencia de marcadores blandos como huesos nasales pequeños o nulos, ventrículos cerebrales grandes y grosor del pliegue nucal⁽¹⁴⁾.

En los últimos años, se han desarrollado y utilizado métodos moleculares rápidos para la detección de cromosopatías, pudiendo ser usados prenatalmente o después del nacimiento. Estos métodos son:

- Hibridación fluorescente in situ (FISH): Es el más utilizado.
- Prueba de reacción en cadena de la polimerasa o PCR de fluorescencia cuantitativa (QF-PCR): Usado como método alternativo y altamente confiable, proporcionando resultados con rapidez.
- Ensayo de ligadura de sondas múltiples (MLPA): Útil para la detección parental de la no disyunción, es un estudio que arroja resultados con rapidez.
- Cuantificación de secuencias parálogas (PSQ): También es un método basado en PCR para la detección de anomalías específicas en el número de cromosomas. Es fácil de interpretar y proporciona resultados rápidos.

- Hibridación genómica comparativa (CGH): Usado para el diagnóstico de varias anomalías genéticas.
- Secuenciación de próxima generación (NGS): Útil para la detección de ADN fetal libre⁽¹⁴⁾.

III.b Desarrollo típico

Cuando se habla de desarrollo típico y neurodesarrollo de un niño, se hace referencia a un proceso dinámico de interacción entre el niño y el medio ambiente que lo rodea. En los últimos tiempos, se ha evidenciado que un exitoso proceso de desarrollo tiene una estrecha relación no solo con las bases genéticas, sino también con la estimulación y el afecto que un niño recibe, así como la nutrición y la lactancia materna. Todos estos factores muestran importantes influencias en el desarrollo del niño, en la producción de sinapsis neuronales y en una mayor integración de las funciones cerebrales. Existen dos periodos críticos para el desarrollo cerebral de un niño: la vida intrauterina y el primer año de vida⁽¹⁷⁾.

Es importante tener en cuenta que el desarrollo de un niño es un proceso continuo, sin una separación real y sin etapas bien definidas. Sin embargo, ante un posible caso de retraso en el desarrollo, se hace necesaria la realización de una entrevista dirigida a los cuidadores principales para indagar sobre las rutinas diarias del niño, seguida de una exploración de su comportamiento postural y motor. Ambas herramientas proporcionarán al profesional la información suficiente para poder concluir si se trata de un retraso evolutivo, si hay una alteración en el desarrollo o si se está en presencia de un trastorno orgánico de base⁽⁷⁾.

El desarrollo psicomotor es el conjunto de habilidades que un niño logra gracias a la maduración del Sistema nervioso central (SNC) y a la interacción con el medio ambiente. Este proceso involucra la adquisición de habilidades motoras que, de manera progresiva, permiten mantener un adecuado control postural, desplazamiento y destreza. El control postural proveniente de la interacción del sistema musculoesquelético y nervioso, denominado en conjunto “sistema de control postural”. Como todo acto motor está regulado y liderado por el SNC, se plantea entonces que la mejor manera de evaluar su función es a través del análisis del movimiento y del comportamiento del individuo. Existen factores reguladores del desarrollo motor, entre ellos los factores endógenos o no modificables, que comprenden los elementos genéticos y neurohormonales, y los factores exógenos o

modificables, que abarcan la nutrición, el estado de salud, los factores psicológicos y socioeconómicos que rodean al niño en desarrollo^(17,18).

Las áreas involucradas en el desarrollo psicomotriz de los niños son: la motricidad gruesa, motricidad fina, el lenguaje y el área psico-social.

La maduración neurológica se cumple siguiendo los siguientes ejes:

1. De cefálico a caudal: Se inicia en el nacimiento. Son necesarios tres meses para mielinizar el nivel cervical de la médula, lo que permitirá el control cefálico. Luego, son necesarios otros tres meses para completar la mielinización dorso-lumbar y lograr así actividades como la sedestación independiente.

2. De proximal a distal: Ocurre durante el tercer trimestre. Progresivamente se van mielinizando los plexos braquial y lumbosacro, lo que le permitirá al niño lograr actividades como el gateo y luego la bipedestación. Al año se completa la mielinización del haz piramidal, llegando a las terminaciones más distales de los dedos de la mano y de los pies.

3. De reflejo a cortical: La mayoría de los reflejos arcaicos desaparecen al terminar el primer trimestre de vida y el resto lo harán de manera progresiva a lo largo del primer año. Este punto está muy relacionado con el siguiente, ya que se logra el paso de movimientos involuntarios a los voluntarios.

4. De involuntario a voluntario: El dominio de los movimientos es completamente cortical, regido plenamente por los deseos del niño⁽¹⁹⁾.

Hitos del desarrollo

Los hitos son habilidades identificables que marcan el comienzo de una nueva etapa en el desarrollo. Su evaluación permite estimar un desarrollo cerebral apropiado. Para considerar a un hito como alcanzado, este debe estar presente de manera permanente y no de forma casual. Conocer dichos hitos esperados según la edad cronológica permite valorar al niño de manera global y detectar alteraciones para comenzar de manera temprana algún tipo de intervención. Es importante tener en cuenta el concepto de "rango de dispersión", que se refiere al plazo o rango de tiempo disponible para la aparición de los hitos. Este plazo se hace cada vez mayor a medida que las actividades se vuelven más complejas. Por ejemplo, la sonrisa social posee un rango de dispersión de solo dos meses, mientras que la marcha tiene uno de ocho meses. Al evaluar los hitos, no solo se debe tener en cuenta la edad de aparición sino también la manera en que un niño realiza dicha actividad^(7,18).

Haciendo énfasis en los niños pequeños en desarrollo, previo al logro del hito de la bipedestación, se describen a continuación los hitos más relevantes durante el tercer y cuarto trimestre de vida:

- Tercer trimestre

En cuanto la conducta motora gruesa, alrededor del séptimo mes aparece la coordinación mano-pie-boca, el giro coordinado, la sedestación asistida y la aparición del único reflejo que se mantiene por el resto de la vida, el reflejo del paracaidismo, que tiene como fin prevenir golpes en la cabeza con el inicio de la deambulación. Al octavo mes, el niño usará el arrastre, inicialmente hacia atrás. Comenzará a usar la posición de cuatro patas para luego desarrollar el hito del gateo, entre los 9 y 11 meses. Hay muchas variantes de gateo; al principio es descoordinado, pero luego utilizarán el patrón cruzado ganando confianza y velocidad. Casi en paralelo con el hito del gateo, aparece la sedestación independiente, con diferentes tipos de sentados. Su lenguaje progresa al uso de sílabas que luego se convertirán en palabras como “mamá” y “papá”.

- Cuarto trimestre

En este trimestre comienza la bipedestación, ya sea desde la sedestación o desde el gateo, a los 10 meses aproximadamente, utilizando el paso del caballero y la tracción de los brazos como impulso. Primero logran la deambulación con apoyo y progresivamente sin el mismo, muy cerca de su primer cumpleaños, lo que se denomina marcha libre, pudiendo extenderse hasta los 18 meses. También se presenta la marcha lateral de los 10 a 12 meses.

A lo largo del segundo año de vida, los niños mejorarán las funciones adquiridas durante el trimestre anterior, mejorando su marcha y estabilidad, comenzando la etapa del corredor, así como también un amplio uso del lenguaje^(18,19).

III.b.1 Desarrollo motor del niño con Síndrome de Down

Como ya se mencionó anteriormente, los bebés con SD presentan un retraso en la adquisición de los patrones motores cruciales para su desarrollo. Las características propias de este síndrome pueden influir en el tiempo de adquisición de las habilidades motoras. Propiedades como la estructura del SNC y las características musculoesqueléticas afectan el ajuste postural y el sistema sensorial, generando limitaciones en los movimientos, especialmente aquellos que implican

moverse en contra de la gravedad, incapacidad para la carga de peso y estancamientos en ciertas posiciones que les resulten cómodas⁽¹³⁾.

Conocer la edad de adquisición de las habilidades motrices puede ser útil para programar la terapia de acuerdo con las capacidades individuales esperadas según las diferentes edades y posiciones. Las habilidades en posición de pie y el gateo se consideran las más difíciles de desarrollar para los bebés con SD durante el primer año de vida⁽²⁰⁾. Los bebés con desarrollo típico logran la bipedestación alrededor de los seis meses, mientras que los niños con este síndrome logran la bipedestación con apoyo en diferentes superficies, alineando la cabeza, hombros y caderas alrededor de los nueve meses. Esto puede deberse a la debilidad presente en las extremidades superiores e inferiores, lo que les impide la tracción y la permanencia en posición erguida. La probabilidad de que los bebés con SD logren la marcha independiente a los 24 meses es del 40%, el 74% camina a los 30 meses y el 92% a los 36 meses⁽¹³⁾. La diferencia entre las habilidades adquiridas de un niño con desarrollo típico y uno con SD será mayor cuanto más complejas sean las habilidades requeridas. A los 12 meses, pocos niños con SD son capaces de realizar movimientos transversales; ninguno de ellos suelen poder permanecer parados sin apoyo y los que lo logran lo hacen con gran dificultad y actitudes compensatorias⁽²⁰⁾.

III.c Estimulación temprana

III.c.1 Concepto

La estimulación temprana se define como un conjunto de intervenciones y acciones llevadas a cabo por profesionales, dirigidas a los niños pequeños, a la familia y al entorno, con el fin de dar respuestas lo más pronto posible a las necesidades que presenten los niños con desafíos del desarrollo o que tengan el riesgo de padecerlos⁽²¹⁾. Su objetivo es desarrollar al máximo el potencial de cada infante, incrementar sus capacidades físicas, cognitivas, lingüísticas, habilidades sociales y capacidades de autonomía personal, así como también favorecer el vínculo afectivo entre los cuidadores principales y los niños⁽²²⁾. Las intervenciones deben tener en cuenta la globalidad del niño y han de ser planificadas por un equipo de profesionales que trabajen de manera interdisciplinaria⁽²¹⁾.

La estimulación temprana es considerada una de las actividades más importantes en los primeros años de vida. Dichas actividades están caracterizadas por juegos y tareas que se realizan con los bebés desde el momento de su nacimiento. En esta etapa se maduran y desarrollan capacidades funcionales, así como diferentes áreas.

Por ejemplo, el lenguaje, aspectos sensoriales, físicos y psicológicos. Se recomienda comenzar con dicha estimulación en los primeros 45 días de nacido⁽²³⁾, a través de programas adaptados con juegos y ejercicios realizados en un ambiente adecuado y específico para cada edad. Esto influye significativamente en las capacidades y destrezas que presentarán en la adolescencia y en la edad adulta. Por este motivo, la creación de instituciones y centros públicos como privados que lleven a cabo la labor de la estimulación temprana es de suma importancia para la sociedad, para que las personas de todas las clases sociales puedan tener acceso a ella⁽²³⁾.

III.c.2 Estimulación temprana y el Síndrome de Down

Dentro de la gran lista de desafíos en el desarrollo de las que se ocupa o debiera ocuparse el programa de estimulación temprana y su equipo multidisciplinario, se encuentran las dificultades mentales, intelectuales o cognitivas, y específicamente el SD⁽⁷⁾. La atención temprana aplicada a niños pequeños con SD tiene como objetivo aprovechar la neuroplasticidad para activar y promover las estructuras con las cuales estos niños han nacido y desarrollado⁽²⁴⁾.

La plasticidad neuronal o neuroplasticidad se define como la capacidad que tiene el sistema nervioso para responder y adaptarse a las modificaciones que provienen del entorno. Se evidencia mediante la proliferación de espinas dendríticas y conexiones sinápticas luego de la práctica repetitiva de un movimiento o actividad. Tras un periodo de estimulación, es posible observar un aumento de la plasticidad a diferentes niveles del sistema nervioso. Por lo tanto, la plasticidad es la propiedad que permite corregir los aspectos genéticos, activando y promoviendo las estructuras que se han desarrollado de modo diferente al desarrollo típico, basándose en la experiencia vital de cada individuo⁽⁷⁾. Se pueden diferenciar dos tipos de plasticidad: la fisiológica, que comprende cambios ocurridos en las respuestas neuronales y en sus conexiones, y la plasticidad anatómica o morfológica, que comprende cambios en las estructuras neuronales, en el número neuronal, tamaño de arborización y número de conexiones. Ambos tipos de plasticidad no son contrapuestos, pueden aparecer de manera conjunta o por separado, siendo la plasticidad fisiológica cambios rápidos o inmediatos de segundos a horas y la anatómica cambios retardados de días a meses⁽²⁴⁾.

Las habilidades motoras más difíciles de adquirir en los niños con SD son las que comienzan en el decúbito prono, en comparación con el decúbito supino, ya que las primeras requieren de mayor fuerza contra la gravedad, posiciones disociadas y

movimientos en el plano transversal. Se ha reportado que los bebés con SD tienen dificultad para contraer los músculos flexores del cuello, tronco y de los 4 miembros, especialmente durante el primer año de vida. Por ello, resulta importante iniciar la intervención terapéutica antes de los seis meses de edad, enfatizando en adoptar posiciones y movimientos antigraavitatorios, facilitar contracciones concéntricas y excéntricas de los músculos del tronco, así como también el desplazamiento del cuerpo en el espacio. Se espera que al estimular a estos bebés a realizar actividades funcionales y explorar entornos, se pueda en cierta medida disminuir la diferencia de tiempo en la adquisición de las habilidades motoras, minimizando también las posibles alteraciones musculoesqueléticas propias de este síndrome. Para adquirir habilidades en posición de sedestación o en bipedestación, los bebés primero deben experimentar las posiciones previas, como el decúbito prono y supino, así como actividades que exijan control postural en contra de la gravedad⁽²⁰⁾.

III.c.3 La interdisciplina y el enfoque en las familias

Se sabe desde hace varios años que la intervención multidisciplinar con la implicación de profesionales de diferentes áreas, junto a la inclusión de las familias en el abordaje precoz de niños y niñas con desafíos en el desarrollo, genera un pronóstico más favorable y mejores perspectivas de desarrollo en esta población en comparación con otros tipos de tratamientos y enfoques. Cuanto más centrado esté el trabajo en las familias a través de la capacitación, empoderamiento y autogestión, más posibilidades hay de que los niños puedan desarrollar sus fortalezas exitosamente. Esto significa que las familias constituyen el eje fundamental que los niños con dificultades en el desarrollo necesitan en las etapas más tempranas de su vida. Este mayor protagonismo por parte de las familias es lo que hoy en día se conoce como “enfoque centrado en la familia”, que tiene como propósito considerar los ámbitos naturales de inserción del niño, sean estos el hogar o la escuela, en el abordaje de trastornos del desarrollo y la inclusión de las familias como protagonistas fundamentales en el proceso de desarrollo y aprendizaje de los pequeños⁽²¹⁾.

La familia debe formar parte directa de la intervención, estar implicada en los procesos que vayan ocurriendo, teniendo el derecho y la responsabilidad de las decisiones que se tomen. Es evidente que los niños pasan mayor tiempo en el entorno familiar o escolar que en el entorno terapéutico, por lo que las estrategias de juego deben planificarse en conjunto con los cuidadores de dichos niños. Los profesionales a cargo deberán acompañar y transmitir los conocimientos a dichas personas. Durante las sesiones de estimulación, mientras se trabaja con el niño en presencia de los padres o

cuidadores, se debe ir produciendo una intervención también hacia la familia, estableciendo conversaciones relacionadas con el niño, su crianza, las dificultades presentes, el futuro, entre otros, estableciendo así una relación triangular entre el profesional o profesionales, la familia y el niño. Los cuidadores principales poseen un rol importante en incorporar dentro de las rutinas los objetivos terapéuticos que ayuden al niño en la terapia y en su desarrollo, por ejemplo, en la adquisición del control postural, el desplazamiento y la autonomía⁽²⁵⁾.

Si en etapas tempranas, además de incluir a las familias, se aplican estrategias apropiadamente guiadas por profesionales capacitados, considerando la globalidad del niño, interviniendo, educando, siendo mediadores del desarrollo familiar, el proceso se vuelve fructífero, llevadero y con aprendizajes más significativos y profundos para todos los participantes del programa de estimulación temprana⁽²¹⁾.

III.c.4 El juego: sus implicancias en el contexto terapéutico

El juego se considera una herramienta de trabajo valiosa en el ámbito de la pediatría. A través de él, los profesionales se relacionan y comunican con los niños, ya que representa el primer lenguaje mediante el cual estos expresan sus deseos, intereses, sentimientos, miedos y dificultades. Mientras un niño juega, revela su manera de entender el mundo que lo rodea y las experiencias que ha vivido. Uno de los desafíos que enfrentan los fisioterapeutas pediátricos es encontrar estrategias lúdicas que motiven a los niños a participar en las actividades propuestas, facilitando así su implicación. Los juegos seleccionados deben no solo interesarles, sino también contribuir a su aprendizaje y desarrollo psicomotor, teniendo en cuenta las capacidades motrices, cognitivas y psíquicas de cada niño⁽⁷⁾.

Existen diferentes tipos de juegos según la etapa evolutiva. En el caso de los niños pequeños, se pueden identificar los siguientes juegos como guía de acuerdo con los diferentes periodos de desarrollo:

- 3er y 4to mes: El niño posee cierta capacidad de prensión ante el contacto con objetos, se los lleva a la boca e inicia movimientos de alcance.
- 5to y 6to mes: El niño es capaz de dirigir la mano para alcanzar objetos. Los juguetes preferidos son los fáciles de manipular, con colores vivos y sonidos. Siguen explorando con la boca y los mueven para que suenen. Otro de los juegos de interés son los de interacción con sus cuidadores principales, como taparse y destaparse la cara. El sonido de su voz comienza a ser objeto de juego.

- 6to y 7mo mes: Los niños descubren concavidades y aprenden a introducir y sacar objetos. A esta edad prefieren objetos pequeños y fáciles de manejar con sus dedos. En este periodo son de atracción los juegos de “aparecer y desaparecer”, “juntar y separar”, “tapar y destapar”, “tirar y recuperar” y “llenar y vaciar”. Es la etapa de los lanzamientos fuera de su alcance, con interés por elementos como pelotas y coches con ruedas.

- Primer año: Los juguetes preferidos son los que hacen ruido, así como los juguetes con causa y efecto.

- Entre el año y los dos años: Son de interés los juguetes relacionados con la vida cotidiana como pelotas, carritos, muñecos, camiones y cocinitas. Hay curiosidad por trepar a las alturas y arrastrar objetos más pesados.

- A partir de los dos años: Los juegos simbólicos toman protagonismo, con juguetes que se asemejan a objetos de la vida real. Crece el interés por recipientes que les permiten transportar sustancias⁽⁷⁾.

III.d Tratamiento kinésico

Se ha evidenciado que las intervenciones más eficaces son aquellas que se ocupan de mejorar las condiciones de salud de los niños con dificultades en el desarrollo, enfocadas principalmente en conseguir la participación activa de los niños⁽⁷⁾. Como se mencionó anteriormente, para influir de manera efectiva en la plasticidad neuronal, es importante que cualquier terapia o abordaje se realice de manera temprana en el desarrollo del niño y que, a su vez, sean específicos para la tarea que el niño necesite dominar⁽²⁶⁾.

No existe un tratamiento estándar para los niños con SD, sino que estos dependen de las necesidades físicas de cada uno, así como también de sus intereses, sus destrezas y limitaciones. Los métodos, corrientes y herramientas más respaldadas bibliográficamente son:

- Estimulación temprana: La estimulación temprana es una intervención clave para los pequeños con SD, tiene como objetivo aprovechar la neuroplasticidad presente durante los primeros tres años de vida, con el fin de activar y promover las estructuras cerebrales que se han desarrollado de manera diferente. Es fundamental que sea aplicada de manera integral, personalizada, teniendo en cuenta el entorno y realidad del niño⁽²⁴⁾. Las intervenciones, independientemente de la modalidad sensorial de estimulación utilizada, que promuevan el trabajo interdisciplinar, que

adopten un enfoque centrado en la familia y utilicen el juego como herramienta en el abordaje precoz de los niños menores de tres años con problemas en el desarrollo, como el SD, pueden cambiar significativamente su pronóstico y calidad de vida⁽²¹⁾.

- Concepto Voita: Constituye una técnica que busca la estimulación de respuestas musculares reflejas, presionando puntos estratégicos del cuerpo en los que se encuentran terminaciones nerviosas y realizando determinados movimientos contrarios a los que se presentan de manera espontánea para lograr que dichas contra resistencias se propaguen al resto del cuerpo. Esta estrategia consiste en reproducir los patrones de conductas motrices en el orden cronológico en que se originan en el desarrollo típico⁽²⁷⁾.

- Terapia del Neurodesarrollo-Bobath: Concepto enfocado en tratar alteraciones motoras y posturales causadas por afecciones del SNC. Es una corriente desarrollada por el matrimonio Bobath para el tratamiento del control del tono postural, inhibiendo los patrones de actividad refleja anormales y facilitando la adquisición de patrones motores adecuados, guiándose por el desarrollo psicomotor típico. Permite la interacción de técnicas que deben adaptarse a las necesidades de cada paciente, requiriendo trabajo en equipo y la observación de las actitudes de los niños en las diferentes etapas o hitos de maduración. Es aplicable a niños con parálisis cerebral, pacientes con secuelas de accidentes cerebrovasculares, SD, entre otros⁽²⁸⁾.

- Hidroterapia: Es uno de los métodos terapéuticos más utilizados para el manejo de las disfunciones sensorio motoras y físicas, a través de los principios físicos del agua como los derivados de la inmersión, la densidad, flotabilidad, presión hidrostática y efectos psicológicos debido a la temperatura. Posibilita la estimulación precoz de los desórdenes musculoesqueléticos de los niños, asegurando una rehabilitación de bajo impacto y velocidad. Su implementación en niños con SD puede fortalecer la musculatura, mejorar la noción corporal y espacial, mejorar la propiocepción, coordinación, control postural, equilibrio y estimulación de la marcha⁽²⁹⁾.

- Hipoterapia o terapia asistida con animales: Es la intervención terapéutica que utiliza el movimiento multidimensional del caballo, ampliamente utilizada en niños con SD con el fin de mejorar la marcha, la postura y el equilibrio, además de tener grandes efectos psicológicos. Uno de los objetivos de esta terapia es hacer que el tronco del paciente sea receptivo, respondiendo a los movimientos transferidos por el caballo. Hay que tener en cuenta algunas contraindicaciones, tales como la inestabilidad atlantoaxial que puede estar presente en el SD⁽³⁰⁾.

- Equipamiento blando y órtesis: Utilizados para mejorar la alineación y la estabilidad de las extremidades inferiores. Los aparatos ortopédicos deben ser los menos restrictivos posible, como las órtesis supramaleolares flexibles, que proporcionan estabilidad en los tejidos del pie. Por otra parte, las órtesis dinámicas como las TheraTogs y Spio vest ayudan a mantener una buena alineación esquelética⁽³¹⁾.

IV. JUSTIFICACIÓN

El objetivo de este trabajo abarca una problemática poco estudiada hasta la fecha, propuesta con el fin de indagar sobre los tratamientos brindados a las personas, especialmente a los niños y niñas menores de tres años con SD. Se pretende poner en evidencia las estrategias utilizadas por los kinesiólogos y kinesiólogas que se desempeñan en el área de neurorrehabilitación pediátrica de la ciudad de Santa Fe con el objetivo de promover la bipedestación.

Con este trabajo, los profesionales podrán conocer los enfoques utilizados por sus colegas y aplicarlos si así lo consideran pertinente. Diferentes puntos de vista pueden enriquecer al tratamiento o proporcionarles una perspectiva nueva, para brindarles a los niños pequeños con SD una atención de calidad que promueva su mayor autonomía, optimice el proceso del desarrollo motor y potencie sus capacidades, teniendo en cuenta las características individuales de cada uno y de su entorno.

V. MATERIAL Y MÉTODOS

V.a Revisión bibliográfica

En la primera fase del trabajo, se llevó a cabo una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura. Para ello, se consultaron diversas bases de datos, tales como la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), PubMed y la Biblioteca Electrónica de Ciencia y Tecnología del Ministerio de Cultura y Tecnología. El periodo de publicación de los estudios consultados abarcó desde el año 2013 hasta el año 2023, inclusive.

A continuación, se detallan las palabras clave utilizadas en la búsqueda:

Palabras claves de la pregunta de investigación	Términos	
	DeCS	MeSH
Estrategias kinésicas	“Rehabilitación Neurológica”	“Neurological Rehabilitation”
	Rehabilitación	Rehabilitation
	“Modalidades de Fisioterapia”	“Physical Therapy Modalities”
Bipedestación	“Posición de pie”	“Standing position”
Niños pequeños	Preescolar	“Child, Preschool”
Síndrome de Down	“Síndrome de Down”	“Down Syndrome”
	“Trastornos de la Destreza Motora”	“Motor Skills Disorders”

Términos libres	
En español	En inglés
“Estimulación Temprana”	“Early stimulation”
Bipedestación	Standing

V.a.1 Combinación de palabras claves

Se realizaron las siguientes combinaciones de palabras clave para la búsqueda de artículos:

V.a.1.I Combinaciones de términos en español

Se utilizó en la Biblioteca Virtual en Salud las siguientes combinaciones:	Total	Seleccionados	Fecha
"Síndrome de Down" AND "Trastornos de la Destreza Motora"	35	2	13/03
"Síndrome de Down" AND ("Rehabilitación Neurológica" OR "Estimulación temprana")	17	1	14/03
"Síndrome de Down" AND ("Posición de pie" OR Bipedestación)	73	0	14/03
"Síndrome de Down" AND "Preescolar" AND Rehabilitación	146	4	16/03
"Síndrome de Down" AND "Modalidades de Fisioterapia"	38	3	19/03

V.a.1.II Combinación de términos en inglés

Se utilizó en PubMed las siguientes combinaciones:	Total	Seleccionados	Fecha
"Down Syndrome" AND "Motor Skills Disorders"	22	2	20/03
"Down Syndrome" AND ("Neurological Rehabilitation" OR "Early stimulation")	9	1	22/03
"Down Syndrome" AND ("Standing position" OR Standing)	10	2	22/03
"Down Syndrome" AND "Child, Preschool" AND Rehabilitation	110	8	23/03
"Down Syndrome" AND "Physical Therapy Modalities"	38	4	26/03

Por otra parte, se realizaron las combinaciones correspondientes en la Biblioteca Electrónica del MINCYT, sin encontrarse artículos que pudieran ser de utilidad para este trabajo.

V.a.2 Criterios de inclusión y exclusión de los artículos

Criterios de inclusión de los artículos

- Artículos que incluyan intervenciones kinésicas aplicadas a niñas y niños menores de tres años con SD.
- Artículos publicados entre 2013 y 2023.
- Artículos completos.

Criterios de exclusión de los artículos

- Artículos que incluyan intervenciones kinésicas aplicadas únicamente a niñas y niños con SD mayores de tres años.
- Artículos que obtengan resultados únicamente de aspectos como la comunicación, relaciones sociales, aspectos cognitivos, mejoras en otros sistemas o actividades de la vida cotidiana.

V.b Trabajo de campo

En la segunda fase, se llevó a cabo un trabajo de campo cualitativo basado en la interpretación y análisis de entrevistas semiestructuradas a profesionales que trabajaban con niños pequeños con SD en el sector público y privado de la ciudad de Santa Fe. Se indagó respecto a los datos personales, profesión y formación académica, aplicación de los diferentes abordajes terapéuticos, estrategias, evaluaciones, recursos y criterios para la aplicación de tratamientos, objetivos de tratamiento, el papel del juego y la familia, características del servicio brindado, aplicación de tratamientos considerados novedosos, tratamientos considerados beneficiosos, pero no aplicados por falta de recursos u otras circunstancias, y la participación interdisciplinar.

V.b.1 Técnica de muestreo

El proceso de muestreo se llevó a cabo mediante el método de bola de nieve, dado que la muestra estaba compuesta por un subgrupo reducido de profesionales. Se comenzó invitando a participar a los profesionales que trabajaban en el área y que eran parte de la Universidad del Gran Rosario Sede Santa Fe, donde se desempeñan como docentes. Estos, a su vez, recomendaron a otros profesionales conocidos para incluirlos en el estudio. La muestra se determinó por saturación teórica, criterio que se tuvo en cuenta para concluir la recolección de datos. La saturación teórica ocurre cuando los datos aportados por los entrevistados ya no añaden información relevante para la investigación.

V.b.2 Criterios de inclusión y exclusión de los profesionales

Criterios de inclusión:

- Kinesiólogos y kinesiólogas que se desempeñan en el área de neurorrehabilitación pediátrica en los sectores públicos o privados y que atiendan o hayan atendido a niños y niñas menores de tres años con SD en la ciudad de Santa Fe Capital.

Criterios de exclusión:

- Profesionales con menos de dos años de experiencia en el área.
- Profesionales que no hayan realizado posgrados o cursos relacionados con neurorrehabilitación pediátrica.
- Profesionales que no estén dispuestos a participar.

V.b.3 Recolección de datos

La recolección de datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas a kinesiólogos y kinesiólogas del área de neurorrehabilitación pediátrica de la ciudad de Santa Fe. Una vez contactados los profesionales y que estos aceptaran participar, las entrevistas se coordinaron en el día y horario de conveniencia para el profesional, ya sea de manera presencial o virtual. Teniendo en cuenta las consideraciones éticas pertinentes, los entrevistados firmaron un consentimiento informado donde se expresó la conformidad con la utilización de los contenidos de la entrevista para los fines de este trabajo, así como el compromiso de mantener el anonimato. En el apartado “Anexos” se presenta un modelo de la entrevista semiestructurada (Anexo X.b) y el modelo del consentimiento informado firmados por los participantes del estudio (Anexo X.a).

Se realizaron un total de nueve entrevistas a kinesiólogos: siete de manera presencial en los lugares de trabajo de los profesionales y dos de manera virtual a través de la plataforma Meet. Estas entrevistas se llevaron a cabo entre el 6 de junio y el 13 de junio del año 2024. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de 20 minutos y se registraron en formato de audio digital para su posterior transcripción e interpretación del contenido.

La investigación de los datos se realizó a través del análisis del contenido recuperado, siguiendo los siguientes pasos:

1. Escucha de las grabaciones de las entrevistas.
2. Transcripción textual del contenido y separación del mismo para facilitar su análisis.
3. Redacción de los resultados en un informe descriptivo, categorizado y basado en la frecuencia de unidades de registro.

Las categorías de las entrevistas fueron:

- Datos profesionales: Información sobre la formación profesional, experiencia en el área de neurorrehabilitación pediátrica y la forma de actualizar sus conocimientos.
- Estrategias de tratamiento: Herramientas de evaluación que aplican, interrogantes que realizan, corrientes de tratamiento en las que se basan, elementos terapéuticos que utilizan para cumplir objetivos, criterios de aplicación de las estrategias, objetivos que proponen y el uso de protocolos o guías de práctica clínica como herramientas de tratamiento.
- Características de la atención kinésica: Rol del juego, aplicación de tratamientos novedosos y beneficiosos que no se implementan por falta de recursos, trabajo interdisciplinar, duración semanal y diaria de las sesiones.
- Rol de las familias: El lugar que ocupan las familias y las recomendaciones que les brindan.

VI. RESULTADOS

VI.a Resultados de la revisión bibliográfica

Como resultado de la revisión de la literatura disponible, se localizaron un total de 498 artículos al aplicar las estrategias de búsqueda propuestas. De estos, 189 artículos se encontraron en PubMed y 309 en la Biblioteca Virtual en Salud. Solo 27 artículos cumplieron con los criterios de inclusión. Luego de eliminar los artículos duplicados, se obtuvieron 16 artículos. Aplicando los criterios de exclusión, se recopiló un total de nueve artículos de utilidad, los cuales fueron seleccionados para el análisis y la conformación de la tabla de resultados.

VI.a.1 Diagrama de flujo

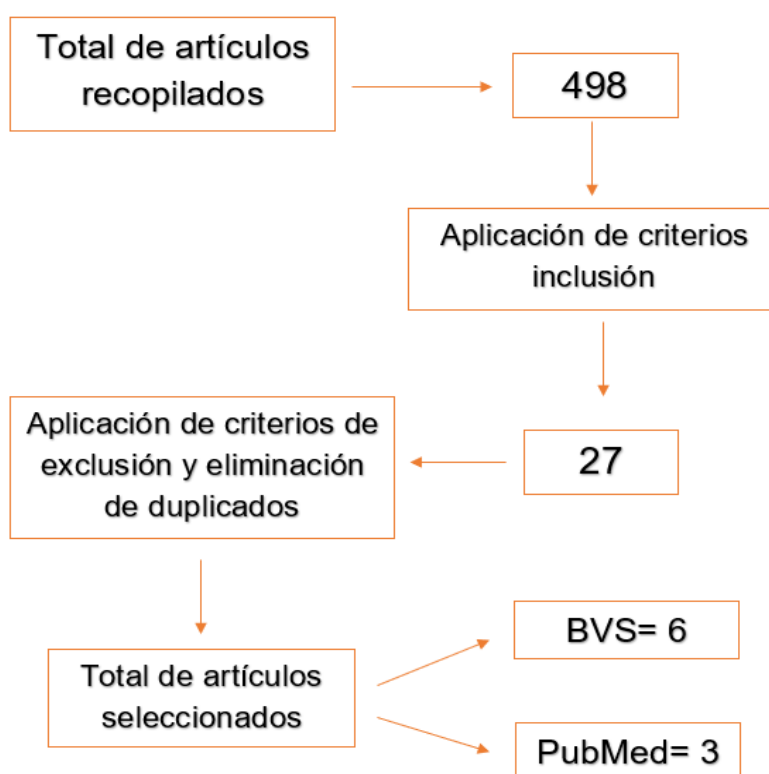


Imagen 1. Diagrama de flujo

A continuación, se presentan dos tablas de resumen de los artículos seleccionados, agrupando cada uno de acuerdo al tipo de trabajo. Luego de cada tabla, se detallan los aspectos relevantes de dichos artículos que se han tenido en cuenta para la conformación de las entrevistas del trabajo de campo.

VI.a.2 Tablas de resumen

Tabla 1: Artículos de intervención

Título, año y autor	Tipo de trabajo	Población	Objetivos	Intervención	Variables	Instrumentos	Resultado/ Conclusión
In-Home Mobility Training With a Portable Body Weight Support System of an Infant With Down Syndrome-2020. Kokkoni E ⁽³²⁾	Estudio de caso	Bebé de 11 meses de edad con SD y su familia.	Evaluar la viabilidad de un sistema portátil de soporte de peso corporal para el entrenamiento de la movilidad en el hogar.	Se aplicó un programa basado en juegos junto al uso de un Sistema de soporte de peso corporal portátil (PBWSS) en el hogar del bebé. La familia aplicó la intervención en promedio 4 días a la semana alrededor de 30 minutos por día, durante 10 meses. Permitiendo al infante la exploración y la práctica de habilidades motoras.	-Movilidad al aire libre. -Desarrollo motor, lenguaje y cognitivo.	-Observación. -Escala de desarrollo infantil de Bayley tercera edición. -Movilidad: evaluada en un entorno enriquecido de juegos.	El dominio motor y el lenguaje fueron mayores en la última evaluación realizada. La movilidad general mejoró. El uso frecuente del PBWSS mejoró el desarrollo general, sugiriendo que este tipo de entrenamiento puede ser beneficioso en entornos naturales. También este estudio remarca la importancia de la participación de las familias en la rehabilitación de los niños.
Modified Ride-on Car for Mobility and Socialization Single-Case Study of an Infant With Down Syndrome-2014. Logan SW ⁽³³⁾	Estudio de caso	Niña de 13 meses de edad y su familia. Al inicio la niña se sentaba de manera independiente y usaba el gateo como su medio de movilidad dentro del hogar.	Cuantificar la viabilidad y las percepciones familiares de incluir el uso de vehículo correpasillos modificado como una opción para aumentar la movilidad diaria,	Utilización de un vehículo correpasillos modificado temporalmente en su casa y en la comunidad, durante un periodo de 28 semanas. El estudio constó de 3 periodos:	-Movilidad diaria. -Socialización. -Diversión.	-Grabación de videos previo y durante al uso del vehículo para medir la movilidad, socialización y diversión realizado por los investigadores.	El uso de automóviles modificados parece factible, divertido y funcional para aumentar la movilidad diaria. La niña demostró y su familia informó mayor movilidad y

			la socialización y la diversión.	Línea de base, intervención y retención. En cada periodo se realizaron diferentes evaluaciones y cuestionarios a las familias.		-Registro de actividad diaria completado por la familia. -Cuestionario sobre percepciones de movilidad realizado por la familia.	socialización durante el periodo que duró el estudio.
Standing Tall: Feasibility of a Modified Ride-On Car That Encourages Standing-2019. Logan SW ⁽³⁴⁾	Series de casos	4 bebés con Síndrome de Down de entre 7 a 9 meses.	Determinar la viabilidad de la utilización de un automóvil correpasillos modificado con los modos sentados y de pie para bebés con SD.	Se aplicó 8 minutos de conducción del automóvil modificado por día, 5 veces por semana, durante un periodo de 9 meses. La intervención tuvo 2 fases: una fase sentada (los niños activaban el interruptor para avanzar al estar en esta posición) y una fase de pie (los niños debían ponerse de pie para poder activar el interruptor y avanzar).	-Diversión. -Movilidad independiente y asistida. -Socialización. -Pasaje de posturas de sedestación a bipedestación, soporte de peso y equilibrio.	-Índice de diversión según la percepción de las familias. -Codificación de video para evaluar movilidad, desarrollo motriz y expresiones faciales.	Hubo baja adherencia por parte de las familias a la intervención. Los lactantes demostraron una activación independiente del coche durante la mayor parte del tiempo en la mayoría de las sesiones. Se observaron expresiones faciales positivas. Dicha intervención fue factible ya que proporcionó múltiples beneficios.

<p>Exploratory analysis of a developmentally progressive modified ride-on car intervention for young children with Down syndrome-2021.</p> <p>Hospodar CM⁽³⁵⁾</p>	<p>Series de casos</p>	<p>8 niños pequeños con Síndrome de Down y sus familias.</p>	<p>-Describir la dosis total y el uso diario de 3 modos de automóvil modificado conducido por niños pequeños con SD. -Examinar la capacidad de los niños para activar el vehículo de manera independiente. -Describir la edad de aparición de los hitos motores seleccionados.</p>	<p>Se aplicó el uso de tres modelos de automóvil de juguete con conductor modificado (STS) por un periodo de intervención de 9 meses. Dichos modelos son: modelo sentado, de pie, modelo de empuje.</p>	<p>-Capacidad de activar el vehículo en modo sentado y de pie. -Bipedestación. -Marcha. -Tiempo de adquisición de los hitos motores.</p>	<p>-Grabaciones de videos de 10 minutos. -Registro de actividades por parte de los cuidadores. -Evaluaciones del desarrollo de hitos a través de la escala de Bayley de Desarrollo Infantil (BSID-III)</p>	<p>La intervención con estos dispositivos de manera progresiva y a largo plazo es una opción factible. Todos los niños activaron de forma independiente el coche correpassillos estando sentados y de pie. La mayoría de los hitos motores se alcanzaron en esta población antes de lo esperado, pero se necesitan más estudios para determinarlo.</p>
--	------------------------	--	--	---	--	--	--

El análisis de los artículos arrojó resultados respecto a las estrategias y herramientas utilizadas en el tratamiento fisioterapéutico de personas con SD y, en especial, de los niños pequeños con este síndrome, así como la incorporación del contexto lúdico y la importancia de la participación de las familias.

Los artículos previamente analizados comparten como objetivo común la aplicación de dispositivos dirigidos a mejorar aspectos motores en pequeños con SD, tales como la movilidad. Además, algunos estudios, como los de Logan (2014⁽³³⁾, 2019⁽³⁴⁾) y el de Kokkoni⁽³²⁾, incluyeron otros aspectos como la socialización, la diversión y el desarrollo del lenguaje, abarcando de esta manera dimensiones cognitivas.

El artículo de Logan (2019⁽³⁴⁾), titulado: *“Standing Tall: Feasibility of a Modified Ride-On Car That Encourages Standing”*, no solo evaluó la viabilidad del uso de un automóvil modificado para mejorar la movilidad, sino que también realizó un seguimiento longitudinal que permitió observar la evolución en la capacidad de los niños para realizar cambios posturales como desde la posición sentada hacia la posición de pie, y posteriormente hacia la marcha.

De manera similar, el estudio de Hospodar⁽³⁵⁾, titulado *“Exploratory analysis of a developmentally progressive modified ride-on car intervention for young children with Down Syndrome”* publicado en el año 2021, investigó tanto la utilidad del automóvil como el tiempo que los niños tardaron en alcanzar los hitos del desarrollo motor, específicamente el cambio de postura desde sentado hasta la bipedestación. No obstante, este estudio no logró determinar si la aparición temprana de estos hitos se debía exclusivamente al uso del dispositivo, que proporcionaba entrenamiento funcional como el soporte de peso y mejora en el control postural, o si también influyen factores propios de la evolución natural de los niños.

En comparación con los estudios mencionados, los artículos de Logan (2014⁽³³⁾) y Kokkoni⁽³²⁾ son estudios de caso único. A pesar de haber obtenido resultados positivos, las limitaciones inherentes a este tipo de diseño impiden atribuir con certeza los resultados a la intervención, ya que no es posible descartar la influencia de la maduración y el crecimiento natural del niño. Esta misma cuestión fue abordada en el estudio de Hospodar⁽³⁵⁾ antes nombrado.

El estudio titulado *“In-Home Mobility Training With a Portable Body Weight Support System of an Infant With Down Syndrome”*, publicado en 2020 por Elena Kokkoni⁽³²⁾, mostró que el uso del dispositivo de soporte de peso corporal permitió al bebé practicar ciertos comportamientos motrices meses antes de alcanzar los hitos de

manera independiente. Por ejemplo, la experiencia de la bipedestación comenzó aproximadamente entre ocho y nueve meses antes de que el bebé lograra pararse de manera independiente, lo que favoreció el desarrollo de la fuerza necesaria y la posibilidad de experimentar caídas de forma segura. Sin embargo, esto no implica que los hitos se alcanzarán de forma más temprana, sino que el dispositivo facilitó la práctica de dichas habilidades antes de su adquisición autónoma.

Un aspecto común en todos los estudios es la inclusión del contexto lúdico y la participación activa de las familias. Kokkoni⁽³²⁾ destaca el éxito de las terapias domiciliarias aplicadas por los cuidadores, recomendando la colaboración e implicación familiar en el proceso. Por otro lado, Logan (2019⁽³⁴⁾) reportó una baja adherencia por parte de las familias, por lo que sugirió proporcionar guías prácticas para mejorar el compromiso familiar.

Finalmente, todos los artículos coinciden en la necesidad de futuras investigaciones. Hospodar⁽³⁵⁾ recomendó realizar más estudios para clarificar la relación dosis-respuesta, mientras que Logan (2014⁽³³⁾) sugirió investigaciones con un mayor número de muestras. Logan (2019⁽³⁴⁾) y Kokkoni⁽³²⁾ también remarcaron la importancia de continuar investigando para obtener resultados más concluyentes.

Tabla 2: Artículos observacionales

Título, año y autor	Tipo de trabajo	Población	Objetivos	Variables	Instrumentos	Conclusión
<p>Physiotherapeutic intervention in the outpatient care of persons with Down syndrome at the Institute of Physical Medicine and Rehabilitation at HC FMUSP -2013.</p> <p>Almeida MDD⁽³⁶⁾.</p>	<p>Descriptivo, retrospectivo</p>	<p>Personas con SD atendidas en el Instituto de Medicina Física y Rehabilitación del HC FMUSP agrupados por edades</p> <p>-<u>Grupo de estimulación global</u>: de 0 a 3 años.</p> <p>- <u>Grupo de desarrollo infantil</u>: 4 a 11 años.</p> <p>- <u>Grupo Down adolescente</u>: de 12 a 18 años.</p> <p>-<u>Grupo Down adulto</u>: adultos de 19 en adelante.</p>	<p>Analizar las características y resultados de intervenciones fisioterapéuticas aplicadas en personas con SD de diferentes edades, atendidos en un servicio ambulatorio, utilizando un enfoque multiprofesional.</p>	<p>-Habilidades motoras gruesas y finas (fuerza, postura, equilibrio estático y dinámico, propiocepción).</p> <p>-Resultados de la intervención según el tipo de tratamiento aplicado.</p> <p>-Manejo integral de los pacientes.</p>	<p>-Escala de desarrollo motor.</p> <p>-Evaluación ortopédica.</p> <p>-Pruebas funcionales.</p> <p>-Observación clínica.</p> <p>-Atención conjunta.</p>	<p>Los resultados del tratamiento varían según la edad y las necesidades de cada individuo con SD. Los niños con SD no poseen una edad determinada en la que adquieren hitos del desarrollo. La intervención fisioterapéutica en niños con SD es fundamental para mejorar su desarrollo psicomotor, siendo importante la atención conjunta con otros profesionales y el uso de actividades con contexto lúdico.</p>
<p>Family-centeredness of services for young children with Down syndrome: an observational study from Turkey -2021.</p> <p>BiNgöler PekciCi EB⁽³⁷⁾</p>	<p>Estudio observacional transversal.</p>	<p>65 niños con SD y sus madres atendidas en la División de Pediatría de la Universidad de Ankara entre febrero y julio del 2020 que habían recibido atención durante al menos 12 meses.</p>	<p>Evaluar la percepción de las madres de pequeños con SD respecto a la atención centrada en las familias.</p>	<p>-Atención centrada en la familia (integración de las familias a las terapias de sus hijos).</p>	<p>-Aplicación de la medida del proceso de atención -20 (MPOC-20) a las madres de niños con SD con el fin de identificar fortalezas y mejorar la calidad de atención.</p>	<p>Existen deficiencias en el suministro de información que las familias necesitan. Siendo de urgencia resolver dichas deficiencias, en especial hacia las familias de niños pequeños con SD de menor nivel educativo.</p>

<p>Physiotherapy management of Down syndrome-2021.</p> <p>Shields N⁽³⁸⁾</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Fisioterapeutas que trabajen con personas con SD de diferentes edades.</p>	<p>Evaluar las intervenciones fisioterapéuticas que se usan en la actualidad o que podrían utilizarse y guiar de esta manera a los fisioterapeutas en el manejo de personas con SD de diferentes edades.</p>	<p>Intervenciones que se utilizan actualmente dentro de la práctica fisioterapéutica o que podría formar parte de la misma.</p>	<p>Recopilación de ensayos controlados aleatorizados publicados desde el año 2000 de diferentes modalidades fisioterapéuticas como la cinta rodante, terapia de masajes, ejercicios, ejercicios respiratorios, tratamiento para el equilibrio, educación sanitaria y vibración en todo el cuerpo.</p>	<p>Ensayos de intervención temprana: La información es escasa, la mayoría de los ensayos excluyen a bebés con alteraciones cromosómicas, discapacidad intelectual o afecciones cardíacas. Sin embargo, la disponible (cinta rodante y terapia de masajes) respalda las intervenciones realizadas por los padres y de aplicación diaria con el fin de promover el desarrollo de los hitos de manera más temprana.</p>
<p>Current Trends in Pediatric Physical Therapy Practice for Children With Down Syndrome-2021.</p> <p>Johnson R⁽³⁹⁾</p>	<p>Estudio de corte transversal.</p>	<p>108 miembros de la Academia Estadounidense de Fisioterapia Pediátrica completaron la encuesta.</p>	<p>Examinar la amplitud de la práctica fisioterapéutica para niños con SD.</p>	<p>Amplitud de la práctica de fisioterapia aplicada en niños con SD.</p>	<p>Encuesta enviada a través de correo electrónico a los miembros con el fin de comprender la práctica actual de fisioterapia para niños con SD. La encuesta intentaba recopilar información sobre la amplitud y calidad de tratamiento brindado. La encuesta se encontró disponible entre enero hasta julio del año 2028.</p>	<p>Se informó una amplia gama de herramientas de exploración e intervenciones utilizadas por los fisioterapeutas para tratar niños con SD. No todo estaba basado en la evidencia, tal vez a causa de la ausencia de la misma. Los profesionales parecen basarse en la experiencia clínica. El desarrollo de guías de prácticas clínicas puede ayudar para alcanzar estándares de práctica más consistentes.</p>

<p>Interventions to improve sensory and motor outcomes for young children with central hypotonia: A systematic review-2018.</p> <p>Paleg G⁽⁴⁰⁾</p>	<p>Revisión bibliográfica.</p>	<p>Niños de 0 a 6 años con hipotonía central.</p>	<p>Evaluar la evidencia que respalda intervenciones de terapia física y ocupacional utilizadas para mejorar los resultados sensoriales y motores en niños de 0 a 6 años con hipotonía central.</p>	<p>Características sensoriales y motoras.</p>	<p>Se identificó y evaluó la evidencia que respalda las intervenciones de terapia física y ocupacional en niños con hipotonía central. Se buscó evidencia desde 1996 hasta 2017 utilizando la clasificación del semáforo para evidenciar el nivel de eficacia (Verde: mayor nivel de eficacia. Rojo: menor nivel). Se incluyeron 37 artículos.</p>	<p><u>-Evidencia verde:</u> Cinta rodante para promover la marcha. El masaje para influir en el tono. Órtesis para la alineación del pie en niños que ya caminan de manera independiente.</p> <p><u>-Amarilla:</u> Cinta rodante para promover la motricidad gruesa en niños con retraso de la misma, prendas de compresión y dispositivos de posicionamiento.</p> <p><u>-Roja:</u> Órtesis para el desarrollo motor en niños pre ambulatorios.</p>
---	--------------------------------	---	--	---	--	---

La recopilación de estos artículos permitió obtener información relevante sobre la atención centrada en la familia, el enfoque integral hacia los niños, la implicación del contexto lúdico, así como diversas herramientas y estrategias empleadas en la atención a personas con SD.

El artículo titulado *“Family-centeredness of services for young children with Down syndrome: an observational study from Turkey”*, publicado en 2021 por Emine Bahar BiNgöler PekciCi⁽³⁷⁾, buscó evidenciar en qué medida los niños con SD recibían servicios centrados en la familia. Se observó que, aunque se ofrecía una atención de calidad y respetuosa hacia los niños y sus familias, existían importantes deficiencias en la provisión de información necesaria para que las familias pudieran participar activamente en el tratamiento de sus hijos. Esta necesidad de mejorar el flujo de información también fue destacada en los estudios de Kokkoni⁽³²⁾ y Logan (2019⁽³⁴⁾) mencionados anteriormente.

En cuanto a la atención integral del niño liderada por un equipo multidisciplinario, el artículo titulado *“Physiotherapeutic intervention in the outpatient care of persons with Down syndrome at the Institute of Physical Medicine and Rehabilitation at HC FMUSP”*, publicado por Munique Días de Almeida⁽³⁶⁾ en el año 2013, describió una serie de evaluaciones, herramientas y estrategias utilizadas por fisioterapeutas en la atención de niños con SD. En sus conclusiones, destacó la importancia de la estimulación por parte del fisioterapeuta en colaboración con el equipo interdisciplinario, siendo este el único estudio recopilado que aborda este aspecto. La presencia y el apoyo familiar durante y después de las sesiones, así como el uso del juego como herramienta terapéutica, también fueron conclusiones relevantes en este estudio, coincidiendo con los resultados de los trabajos de Kokkoni⁽³²⁾, Logan (2019⁽³⁴⁾) y BiNgöler PekciCi⁽³⁷⁾.

Por otro lado, el artículo titulado *“Physiotherapy management of Down syndrome”*, publicado por Nora Shields⁽³⁸⁾ en 2021, aportó información sobre diversas estrategias que promueven el desarrollo motor de personas con SD. A diferencia de los estudios mencionados anteriormente, esta revisión bibliográfica incluyó personas con SD de diferentes edades, no solo niños pequeños. La autora señaló la existencia de lagunas o falta de información clara sobre el tratamiento de diversos aspectos del SD. En cuanto a la terapia dirigida a niños pequeños, basada en evidencia científica, el tratamiento se enfocó en el uso de cintas rodantes y la terapia de masajes aplicados por los cuidadores principales. La autora revisó tres ensayos sobre terapia en cinta rodante, todos con resultados positivos, en la adquisición temprana de hitos motores, el movimiento y la actividad física en niños con SD. A pesar de los resultados

favorables de la terapia en cinta rodante, pocos terapeutas en Estados Unidos la consideraban viable debido a la falta de recursos y la escasa practicidad para que las familias la implementaran, lo que destacó una vez más la importancia de la participación familiar en el tratamiento. En relación con la terapia de masajes, existe evidencia que respalda su uso para apoyar el desarrollo motor, incorporando elementos sensoriales como la estimulación táctil. Además, fortalece el vínculo entre los cuidadores principales y los niños con SD.

Un trabajo de campo titulado *“Current Trends in Pediatric Physical Therapy Practice for Children With Down Syndrome”*, publicado en 2021 por Rebekah Johnson⁽³⁹⁾, se trató de la realización de encuestas para examinar las prácticas de fisioterapia disponibles para niños con SD. Se observó una amplia variedad de enfoques, intervenciones y herramientas utilizadas. Sin embargo, no todas las intervenciones estaban basadas en evidencia científica, muchas carecían de confiabilidad y validez en el contexto del SD. La autora concluyó que, debido a la falta de información, los fisioterapeutas tienden a basarse en su experiencia clínica como evidencia, sugiriendo la necesidad de una guía de práctica clínica para lograr una mayor consistencia en los estándares de atención. Esta falta de información clara sobre las intervenciones también fue destacada en la revisión bibliográfica realizada por Nora Shields⁽³⁸⁾.

Por último, la revisión bibliográfica de Ginny Paleg⁽⁴⁰⁾, titulada *“Interventions to Improve Sensory and Motor Outcomes for Young Children with Central Hypotonia: A Systematic Review”*, incluyó no solo a niños con SD, sino a aquellos con cualquier afección que cursan con hipotonía central, a diferencia de todos los estudios anteriores que incluyeron en su población personas exclusivamente con SD. Paleg utilizó la clasificación del "semáforo" para ordenar las intervenciones según el nivel de evidencia. Al igual que en la revisión de Shields⁽³⁸⁾, la terapia en cinta rodante y los masajes aplicados por los cuidadores obtuvieron la evidencia más sólida. Al igual que en la revisión de Shields⁽³⁸⁾, en este estudio también se concluye que la aplicación de los masajes no solo tiene el fin de apoyar el desarrollo motor, sino también reforzar el vínculo cuidador-niño.

VI.b Resultados del trabajo de campo. Análisis de las entrevistas

Para llevar a cabo el trabajo de campo, se contactó a 16 profesionales del área, de los cuales siete no mostraron interés en participar, conformando la muestra final con nueve profesionales que aceptaron ser entrevistados. Estos profesionales eran kinesiólogas y kinesiólogos especializados en el área neuro-pediátrica que trabajaban en diferentes sectores, tanto público como privado, en la ciudad de Santa Fe. El periodo de graduación de estos profesionales oscila entre 1995 y 2016.

Para garantizar la confidencialidad de los datos obtenidos, los nombres de los entrevistados fueron reemplazados por las siguientes combinaciones de letras y números: K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, haciendo referencia a la profesión (kinesiólogos/as) y el orden en que fueron entrevistados.

VI.b.1 Datos profesionales

Las entrevistas comenzaron con la presentación de las kinesiólogas y kinesiólogos para crear un ambiente de confianza en el que pudieran relatar sus opiniones y formas de abordaje libremente. Seis de las personas entrevistadas eran mujeres y tres hombres, todos/as vivían en la ciudad de Santa Fe y la mayoría trabajaba en ambos sectores, público y privado, de manera simultánea, por lo que cada uno pudo ofrecer su punto de vista desde ambas perspectivas. El rango de antigüedad en el área de neurorrehabilitación pediátrica varió entre 5 y 29 años.

Tabla 3

Profesional	Género	Año en que se recibió	Universidad en la que se graduó	Experiencia en el área
K1	M	2005	Universidad Nacional de Entre Ríos (UNER)	18 años
K2	F	2007	UNER	17 años
K3	F	2005	UNER	19 años
K4	F	2016	Universidad del Gran Rosario (UGR)	6 años
K5	F	2015	UGR	5 años
K6	F	2012	Universidad Nacional de San Martín (UNSAM)	12 años
K7	M	2016	UGR	8 años
K8	F	1996	Federación Universitaria de Córdoba (FUC)	21 años
K9	M	1995	FUC	29 años

Dentro de dicha categoría, también se investigó acerca de *la formación profesional* con el fin de conocer qué posgrados y cursos habían realizado, además de indagar sobre la manera en que actualizaban sus conocimientos. Tres de los entrevistados mencionaron tener especialización en Bobath, cinco contaban con formación en control neuromotor según Brondo, cuatro estaban especializados en Rehabilitación Neurológica y cinco de los entrevistados realizaron posgrados en Estimulación Temprana. Las especializaciones en clínica psicomotriz y Kabat solo fueron mencionadas por un único profesional.

En relación a la manera en que actualizaban sus conocimientos, todos los entrevistados respondieron que lo hacían a través de cursos. Algunos de los cursos mencionados fueron: curso básico de Bobath, curso avanzado en babys, curso sobre prematuridad, equinoterapia, hidroterapia y desórdenes sensoriales. Otra manera de actualizar conocimientos, mencionada por tres profesionales, fue el hecho de ser docente y dar clases en la universidad.

K3: *“Más que nada a través de cursos, también me gusta intercambiar con otros profesionales o con otros espacios. También estoy en las prácticas hospitalarias de la facultad; me gusta hacer la práctica en paralelo a lo que los alumnos ven de teoría. Estoy en contacto siempre con los docentes de la cátedra de Psicomotricidad. Eso me gusta, me actualiza con la bibliografía”.*

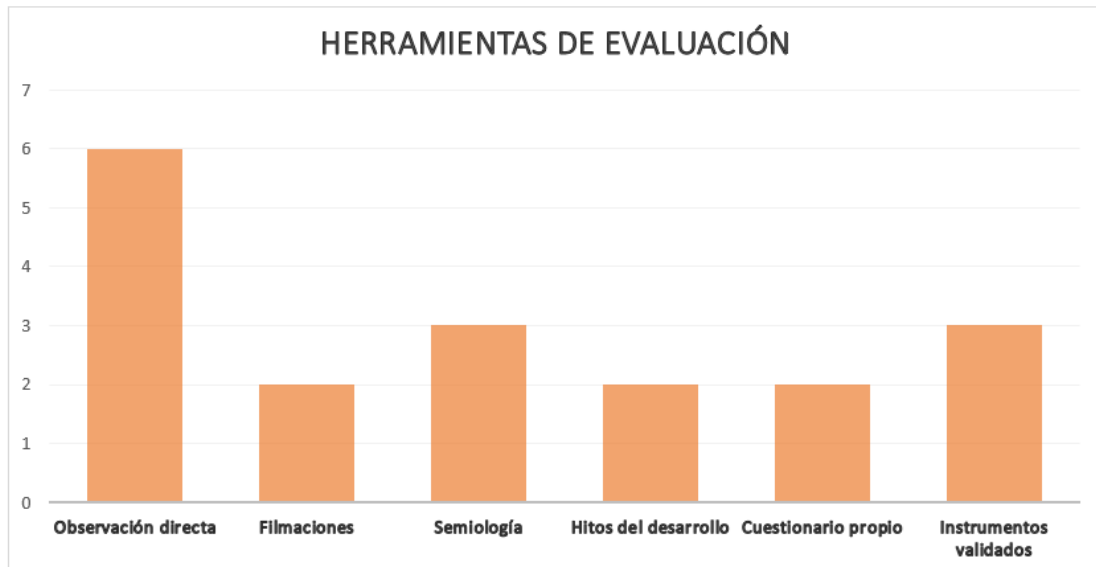
K7: *“Lo que me sirve mucho para mantener los conocimientos son los cursos cortos. Por otra parte, también dar clases en la facultad, bajar a tierra, eso también te obliga a estar en constante debate y revisando conceptos”.*

VI.b.2 Estrategias de tratamiento

En esta dimensión, las preguntas se enfocaron en los aspectos considerados de importancia en el abordaje kinésico de los niños pre ambulatorios con SD.

Se indagó sobre *qué herramientas de evaluación utilizaban en pacientes pediátricos con SD*. Se obtuvieron respuestas variadas. Siete profesionales no utilizaban herramientas validadas. Los que nombraron el uso de la semiología incluyeron dentro de la categoría a la evaluación del tono, los rangos de movimientos, conciencia, motilidad, motivación intrínseca y extrínseca, reacciones de equilibrio y defensa. Los tres que mencionaron el uso de instrumentos validados, nombraron a la escala de graduación de REM, el Instrumento de Observación del Desarrollo Infantil (IODI), el test de APGAR y Gross motor, esta última utilizada en niños mayores.

Imagen 2



K2: *“En realidad, lo nuestro es más observacional. Me encantaría encuadrar algo dentro de las herramientas de evaluación, pero es más observacional de cada paciente; puede ser a través de filmaciones de cómo se mueve o hace ciertas cosas, pero escalas no uso”.*

K1: *“Lo que más utilizo es la observación directa y la semiología a través de la palpación, maniobras específicas para la evaluación del tono, estas miden la resistencia, consistencia y la pasividad, la extensibilidad y también entrevisto a los padres para indagar cómo es el niño en su casa”.*

K4: *“Hago una valoración de los hitos del desarrollo de acorde a la edad del paciente, reacciones propias del neurodesarrollo. Valoro cuestiones como el ROM, que van a encontrarse ampliados en los niños con Síndrome de Down, el tono, intensidad de los reflejos con la escala de graduación de REM, IODI que da una valoración más completa del paciente y también se pide el test de Apgar”.*

Cuando se les consultó acerca de los *interrogantes que realizaban a las familias ante un nuevo ingreso*, cuatro profesionales indicaron que indagan sobre los antecedentes prenatales, perinatales y posnatales, cuatro sobre el día a día del niño y otros cuatro también relataron que indagan sobre datos relacionados a la deglución y alimentación. Tres de los entrevistados realizan interrogantes respecto a cómo fue el nacimiento, si fue a término y si pasó o no por el servicio de neonatología.

K4: *“Indago sobre los antecedentes maternos, antecedentes del embarazo, pregunto cuál fue la fecha de nacimiento, si nació a término o no, si presentó factores de riesgo al momento del nacimiento”.*

K6: *“ Pregunto sobre antecedentes de embarazo, la edad de los padres, estudios complementarios realizados, si sabían del diagnóstico al momento del nacimiento, cómo fue el parto, todo esto da indicios de cómo va a ser el desarrollo del niño. También pregunto si el niño nació a término o no, si estuvo en la Neo, cómo fue la evolución en la casa, cómo se alimenta y sobre los estudios que se le realizaron al niño”.*

K9: *“Les pregunto a los padres sobre las condiciones de vida de ellos y del niño, indago sobre el momento, cómo y qué come el pequeño, si toma medicamentos, ropa y calzado que suele usar más que nada para saber su estilo de vida y ver que la terapia concuerde luego con dicho estilo”.*

Solo dos profesionales relataron que preguntan sobre estudios complementarios que poseía el niño, dos indagan respecto a tratamientos previos, uno sobre la presencia de comorbilidades, dos de los entrevistados preguntan sobre preocupaciones que tengan los padres sobre la situación, cómo se encuentran emocionalmente con eso. Otro profesional indicó que interroga sobre la evolución del peso del niño y un último sobre si el niño utiliza o no andador para desplazarse.

Otro indicador a analizar fue qué recursos utilizaban para llevar a cabo la terapia. Por un lado, se preguntó acerca de *la corriente de tratamiento que utilizaban con mayor frecuencia* para lograr los diferentes objetivos. Siete profesionales indicaron que utilizaban estrategias pertenecientes al Neurodesarrollo y basadas en los hitos del neurodesarrollo, corriente antes conocida como “Bobath”. Dos kinesiólogos contaron que, además de guiarse por los principios de Bobath, también utilizaban herramientas del concepto del doctor Brondo. Una sola entrevistada mencionó que utilizaba ocasionalmente la corriente de Vojta y dos contaron que no utilizaban ninguna corriente específica.

K3: *“La corriente de Bobath, basándome en los hitos del neurodesarrollo, teniendo como base eso, siempre arranco de ahí, no importan la edad que tenga el niño, si tiene un año y todavía no se sienta arranco desde lo anterior, ejemplo con el rolido y después voy a lo otro”.*

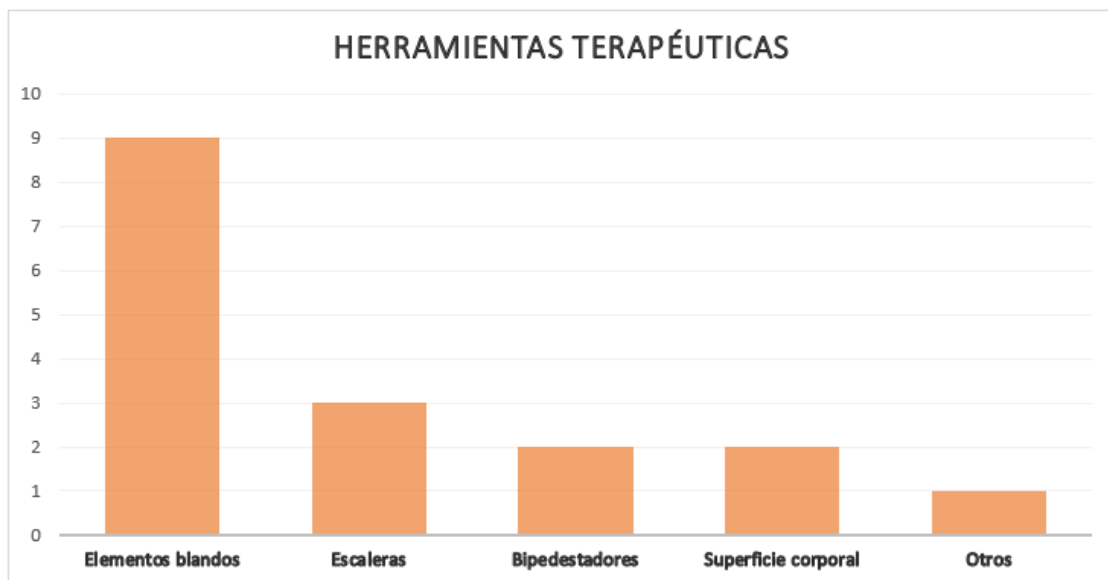
K6: *“Las corrientes de Brondo y Bobath son similares en pacientes con SD, ambas usan las mismas estrategias de vibración con presión intermitente. Se usa el desarrollo típico para visualizar qué es lo que tendría que estar haciendo ese niño a*

esa edad, entonces se usa un poco de todo. Por ahí hay chicos con mayor compromiso en la hipotonía o la hiperlaxitud, en ese caso conviene hacer algo de Vojta si el niño te lo permite, pero lo que más utilizo es Bobath”.

K1: “No utilizo ninguna técnica ni corriente, como me dedico más a la estimulación temprana suelo usar técnicas específicas, yo les llamo ayudas externas, abarca a los vendajes blandos y calzas de propiocepción. Luego trabajo todo lo que abarca al entorno, adaptándolo para que el niño de forma activa pueda lograr objetivos”.

En cuanto a las herramientas que utilizaban con mayor frecuencia para la estimulación de la bipedestación, se obtuvieron las siguientes respuestas:

Imagen 3



Nota: Elementos blandos abarca elementos como pelotas, rolos, barriles, cono y cubos. La columna “Otros” incluye a los elementos que fueron nombrados una sola vez por los profesionales, tales como: tarimas, paralelas, andadores con chiripá, sillas bajas, camillas bajas, espejos, planos inclinados y elementos ortésicos.

K7: “Uso muchos elementos blandos como pelotas y rolos, no solo para trabajar la bipedestación sino también para los componentes previos como el decúbito prono, el rolo, sentado en la pelota o en planos inestables”.

K1: “Uso mucho las pelotas, tarimas de diferentes alturas, paralelas caseras si los niños están muy resistentes al parado, bipedestador con mesa escotada para la descarga de peso. Los andadores con chiripá también ayudan a que pasen más tiempo parados”.

K8: *“Si el niño no tiene mucha estabilidad de tronco, opto por los planos inclinados y si ya posee buena estabilidad de tronco, utilizo los bipedestadores”.*

Haciendo referencia a cuáles eran los *criterios que tenían en cuenta para la aplicación de las estrategias que utilizaban*, se obtuvieron respuestas muy variadas. Cuatro de los entrevistados respondieron que el criterio lo brinda cada niño y su forma de evolución, teniendo en cuenta que, si bien la mayoría poseen cosas en común, no a todos les resultan efectivas todas las herramientas o estrategias, como así también de acuerdo a los resultados que van obteniendo luego de un tiempo de tratamiento y reevaluación. Otros tres contaron que la aplicación de criterios se basa en la formación académica que cada uno posee.

K1: *“Me parece que hay que ver cada paciente, como va respondiendo porque más allá de que todos tienen características similares que en lo motor es la hipotonía, no todos reaccionan igual, hay niños que por ahí se empiezan a sentar y se desplazan así, hay otros que directamente pasan al parado”.*

K6: *“Por la formación que tengo y por los resultados que uno va obteniendo, uno va viendo cómo es el desarrollo de un niño y de otro y obviamente nos quedamos con lo que sirve. No a todos les sirve lo mismo, en la mayoría uso conceptos de Bobath, pero eso se va viendo”.*

Un solo entrevistado mencionó que utilizaba criterios con el fin de que el niño alcance objetivos funcionales.

K2: *“Con el criterio de que el niño llegue a un objetivo funcional, en los bebés es pensar en que se pueda relacionar con los pares, el mundo y esas posturas que le permitan llegar a eso, la sedestación, bipedestación, marcha, todo lo que sea funcional”.*

Otros dos mencionaron que utilizaban las estrategias por comodidad y adaptación del niño. Uno solo relató que a las estrategias las aplica de acuerdo a las pautas del neurodesarrollo y de la etapa en la que el niño se encuentre.

K4: *“La mayoría de las cosas que uso las uso por comodidad y por la adaptación del paciente”.*

En cuanto a si proponían *objetivos de tratamiento*, es necesario destacar que todos mencionaron que sí, aunque parecen fallar en proponer tiempos específicos para cada objetivo. Un solo entrevistado indicó que no lo llama objetivo de tratamiento, sino que lo denomina dirección de la cura. Dentro de esta pregunta también se indagó respecto a *cómo eran dichos objetivos y en qué se basaban para*

proponerlos. De los entrevistados, tres relataron que proponen objetivos que sean funcionales para los niños, tales como lograr que se trasladen de forma independiente, que tengan una óptima relación con sus pares y cuestiones que se relacionen con las actividades de la vida diaria como la alimentación, lectura y escritura.

K7: “Tratamos de proponer objetivos funcionales, no lo explicitamos mucho, es la verdad. Uno solo lo piensa y lo tiene en claro, solemos fallar en poner tiempos y plazos en cada uno de los objetivos y en revisar si se cumplen o no”

K8: “El objetivo siempre es que el niño sea independiente y funcional, que pueda caminar. Una vez que logra eso, generalmente se les da de alta del servicio de kinesiología”.

Dos entrevistados indicaron que proponen objetivos generales de cada trimestre, así como específicos de acuerdo a la evaluación y reevaluación que realizan a lo largo del tratamiento. Por otra parte, otros dos relataron que los objetivos que proponen los establecen basándose en el tiempo, siendo estos a corto, mediano y largo plazo, dependiendo de la edad del niño y teniendo en cuenta cómo debería ser el desarrollo típico. Asimismo, tres contaron que los objetivos los proponen basándose en el neurodesarrollo, armando un plan de tratamiento y teniendo en cuenta el retraso que poseen los niños con SD.

Por último, se les consultó a los entrevistados *si utilizaban algún protocolo o guía de práctica clínica para desarrollar la terapia.* Seis de ellos indicaron que no usaban ningún tipo de protocolo ni guía porque esto les quitaba la herramienta de la observación directa, lo personal y las particularidades de cada niño. Relataron que era más útil evaluar la calidad del movimiento, el cómo lo hace en vez de si lo logra hacer. También destacaron la mayor utilidad de pesquisas y tablas de neurodesarrollo. Dos de los entrevistados comentaron que el protocolo en sí lo crean ellos mismos y era puramente subjetivo.

K2: “No uso, estoy convencida que con niños los protocolos no te sirven. En lo que es neurorrehabilitación, el protocolo te quita esa observación personal de cada niño. Yo creo que hay que ver a cada niño por separado y proponer objetivos cortos en base a eso”

K7: “No, no uso. Las guías están buenas para los pediatras que reciben muchos niños por semana o día, en nuestro caso las guías excluyen las particularidades de cada nene”.

Por otro lado, tres profesionales indicaron que sí usaban guías y protocolos. Una kinesióloga contó que utiliza una mezcla de varias guías que fue aprendiendo a lo largo de su formación, tratando de adaptarla a cada niño de acuerdo a su perfil motor y cognitivo. Los otros dos profesionales relataron que utilizan un protocolo de elaboración propia que consiste en extraer lo mejor de cada protocolo que consideren de utilidad.

VI.b.3 Características de la atención kinésica

Dentro de esta dimensión, las variables investigadas buscaron indagar sobre las características que tenían las sesiones de tratamiento que estos profesionales brindaban. Por un lado, se preguntó *si utilizaban el juego como herramienta para lograr objetivos*. La totalidad de los entrevistados relataron que sí, siendo la principal manera de llevar a cabo la terapia en el área pediátrica. El juego es el eje central del trabajo, tomándolo como una herramienta más; se hace terapia a la vez que se juega. Por otro lado, dentro de la misma pregunta, se indagó acerca de *qué tipo de juego era el que utilizaban con mayor frecuencia* en este tipo de niños con el objetivo de lograr la bipedestación. Tres profesionales relataron que las características de los juegos dependen de la edad, gusto y motivación del niño, pero que generalmente optan por una dinámica de colores, luces y sonidos. Otro profesional indicó que utiliza juegos manipulativos, como los de encastre y de embocar con el fin de mantener a los niños de pie. Un entrevistado también indicó la utilización del juego simbólico, otro nombró al juego espontáneo, una kinesióloga relató la utilidad del canto y de la música como herramienta, un kinesiólogo contó que lo que más utilizaba era el juego de causa y efecto a través de la obtención de premios. Por último, un solo entrevistado indicó que no tenía ningún juego específico que usara con regularidad.

K5: “Siempre uso el juego como herramienta, el tipo depende de lo que motive al niño, siempre mi objetivo está basado en lo motor pero mediado por un juego, puede ser de animales, colores, aros y pelotas”.

K6: “Siempre el juego tiene que estar presente. El tipo depende de la edad del chico y de la motivación. Los más comprometidos, con un retraso más marcado, suelen preferir juegos con luces, colores y sonidos. Si hace otras terapias, por ahí usamos los mismos juegos para trabajar la motricidad gruesa”.

Continuando con las preguntas, se indagó acerca de *si aplican algún tipo de tratamiento que consideran novedoso o innovador*. Seis profesionales respondieron que no aplicaban ningún tipo de tratamiento que consideran novedoso; sin embargo,

dos de estos entrevistados nombraron algunos que podrían ser considerados como innovadores. Una profesional mencionó el uso de hamacas con el fin de trabajar lo vestibular, así como el uso de balanceos, otro destacó el uso de cinta taping. Por otro lado, tres profesionales contaron que sí utilizaban un tratamiento que consideraban innovador. Para uno, era novedoso el hecho de incluir a las familias, al médico fisiatra y a la psicóloga como dispositivo clínico formado por estos tres pilares. Para otra de las kinesiólogas entrevistada, lo novedoso radica en el uso de Theraband, vendajes o trajes de neopreno como dispositivos de contención y aporte de propiocepción sobre el niño. Por último, algo que consideró innovador el último kinesiólogo entrevistado fue el hecho de involucrarse más con los demás profesionales que conforman el equipo interdisciplinario, como los terapeutas ocupacionales y psicomotricistas, e incluir más a las familias en el tratamiento de los pequeños.

K1: "Incluir a la familia me parece que es novedoso; al niño no lo podemos pensar sin sus padres, entonces es importante también tener en cuenta al médico fisiatra, que controla al niño cada seis meses, y a la psicóloga, que también es novedoso porque no hay en todos lados, más que nada para trabajar con los padres, porque al diagnóstico del SD, muchos padres se enteran de él en el momento del nacimiento del pequeño, entonces es importante acompañarlos en ese sentido".

K2: "Me gusta usar Theraband, aunque aquí no los tenemos porque no son accesibles. Son vendajes, un tipo de neopreno liviano. En estos niños lo usaría en forma de cincha a nivel del tórax y pelvis, sobre todo en bipedestación, para que ayuden a darle mejor contención y más propiocepción a nivel de tronco y pelvis. Son buenísimas las Theraband".

A su vez, se les consultó si había alguna *intervención que consideran beneficiosa para el tratamiento de niños con SD pre ambulatorios, pero que no utilicen por recursos limitados u otras circunstancias*. Cinco de los profesionales respondieron que no aplicaban nada que consideran novedoso y que no podían utilizar, indicando que se tratan de adaptar a las necesidades del niño y de las familias, así como a los recursos disponibles. Por otro lado, dentro de las respuestas de los profesionales que sí consideraban la aplicación de algún tratamiento beneficioso, dos mencionaron al equipamiento blando, incluyendo Theraband, Theratogs, trajes SPIO o bodys de compresión, que son muy beneficiosos para la propiocepción y la regulación del tono en estos niños. Sin embargo, son difíciles de costear para muchas familias. Otros tratamientos considerados novedosos, pero no utilizados por los profesionales, mencionados por un solo kinesiólogo, fueron la equinoterapia e hidroterapia. Una de las entrevistadas indicó la utilidad de la cinta taping, otro mencionó el equipamiento

ortésico como férulas y una última describió el uso de la realidad virtual, destacando la utilidad de esta última para niños de mayor edad, con mejores condiciones cognitivas y una marcha más segura.

K5: *“En general, siempre nos adaptamos a lo que cada familia pueda. No usamos nada demasiado extravagante que no pueda adquirir la familia. Lo máximo es el equipamiento de férulas o algún traje tipo SPIO. En general, todo niño con SD lo adquiere; si no, la comunidad es bastante colaborativa. Cuando a alguno le queda chico, lo dona para que alguien más lo pueda usar”.*

K3: *“Los trajes de Theratogs, me gustan y me parecen un recurso bueno para lograr mejoras en la propiocepción, para regular el tono y la línea media. También existen otros tipos de bodys de compresión, pero muchas veces las familias no los pueden adquirir, las que no tienen obras sociales no pueden y a las que tienen también se les hace difícil porque no los reconocen generalmente. Por otro lado, uso taping; en el hospital tenemos, es un recurso que también está bueno, aunque sea probarlo, porque no sabes si va a funcionar”*

En cuanto a *si trabajaban de manera interdisciplinar*, todos los profesionales afirmaron que sí, mencionando que el equipo estaba conformado por los servicios de terapia ocupacional, psicopedagogía, fonoaudiología, psicología y asistente social. La mitad de los entrevistados añadieron además profesionales como el médico fisiatra, profesor de educación física, médico neurólogo, psicomotricistas, médico pediatra y nutricionistas. Por otro lado, se indagó sobre *cómo era la comunicación entre los diferentes profesionales* que conforman el equipo. Seis de los kinesiólogos definieron que la manera de comunicación generalmente era a través de reuniones de equipo, en algunos lugares con una frecuencia semanal y en otros mensual. Siete también mencionaron que la comunicación se daba por vía telefónica, ya sean llamadas o grupos de WhatsApp, siendo este el medio de mayor comodidad para muchos. Otras formas de comunicación que surgieron con menor frecuencia entre los entrevistados fueron: las historias clínicas mencionadas por dos profesionales, otros dos indicaron la informalidad de cruzarse en los pasillos con los diferentes integrantes del equipo como forma de intercambiar información, la realización de atenciones conjuntas entre dos o más profesionales fue relatado por un kinesiólogo y un último indicó además la creación de informes.

K1: *“Acá en el hospital el equipo es bastante completo, hay una terapeuta ocupacional, un psicopedagogo, fonoaudióloga, psicóloga y trabajadora social. En el caso de los bebés, como tenemos el dispositivo de estimulación temprana, también*

trabajamos con el médico y la psicóloga. Nos comunicamos en las reuniones de equipo, nos reunimos todos los jueves durante dos horas. Después, a través de la historia clínica y también en el pasillo. Se suelen hacer también reuniones con las familias cuando hay cuestiones a trabajar con las mismas sin la presencia del bebé. De ser necesario, hacemos atención conjunta, por ejemplo, con la fonoaudióloga por cuestiones de deglución.”

K3: “Sí, siempre trabajé de manera interdisciplinar, desde el inicio, con terapeutas ocupacionales, psicopedagogas, y psicomotricistas. En la actualidad no, pero trabajé con fonoaudiólogas. En lo público hay una neuróloga que para mí es genial porque le podés consultar cualquier duda que surja, con médicos fisiatras, a ellos les podés consultar por sillas u ortesis, entre otras cosas. Es buena la comunicación, te voy a hacer muy sincera, el teléfono y la videollamada es lo que más usamos. Con otros profesionales, sí, podés realizar informes y te responden con otros informes. Pero entre los profesionales que rehabilitamos al niño, la comunicación es a través de WhatsApp, mensajes, videollamadas y golpear la puerta del consultorio.”

Como último punto dentro de esta dimensión, se indagó sobre *la frecuencia semanal y diaria de las sesiones* que brindan a estos niños durante el proceso de tratamiento. Todos concordaron en ofrecer una, dos o hasta tres sesiones semanales, según el compromiso del niño. Dos profesionales relataron que les parecía correcto brindar un mayor número de sesiones cuando los niños son más pequeños, con el fin de lograr con mayor eficacia y rapidez los objetivos propuestos. Luego de que esto suceda, disminuyen el número semanal de sesiones a una vez por semana. Dos kinesiólogos relataron lo contrario, indicando que cuando los niños transcurren el primer trimestre de vida, brindan una sola sesión semanal con el fin de lograr la adaptación del pequeño al ambiente. Después de esto, aumentan el número de sesiones de ser necesario, a dos o más semanales, así como la duración de las mismas, siendo estas de una hora o más, dependiendo de las características y necesidades de cada pequeño. Dos kinesiólogos hicieron diferencia entre los sectores públicos y privados, indicando que en el sector privado tienen la oportunidad de brindar una mayor cantidad de sesiones semanales, así como mayor tiempo diario de las mismas. Otros dos indicaron que dichas diferencias en el número de sesiones semanales y duración diaria no dependen del sector en el que se encuentren, sino que, depende de si el niño asiste o no a otras terapias además de kinesiología. Si el niño asiste a otros profesionales, se le suelen indicar un menor número de sesiones semanales y duración diaria con el fin de no sobrecargarlos de terapias. Un solo entrevistado expresó que dicha diferencia entre ambos sectores no debería existir, o

que los profesionales del área no deberían fomentar y permitir, relatando que le parece justo brindar sesiones de mínimo dos veces por semana en niños de cero a cinco años por un tiempo de 30 a 45 minutos diarios.

K2: *“Acá en el hospital damos turnos de media hora porque hay mucha demanda. La frecuencia cuando son muy chiquitos es de una vez por semana, para ir acompañándolos. En la parte privada, por ahí tengo disponibilidad para verlos dos veces por semana, 45 minutos”.*

K8: *“Una vez por semana generalmente cuando son más grandes, cuando son bebés dos veces, 30 minutos por sesión, porque generalmente estos niños asisten a otros servicios. A veces no dan los tiempos y los niños se cansan”.*

VI.b.4 Rol de las familias

Dentro de esta última dimensión se preguntó sobre *el lugar que ocupaban las familias y, en especial, los cuidadores principales a cargo de los niños durante las sesiones*, indagando si estos participaban de las mismas. Ocho entrevistados concordaron en que no siempre las familias participan o están presentes durante las sesiones, indicando que, en un principio sí, es necesario que estén presentes, cuando los niños son muy chicos y están en la etapa de adaptación. Luego, cuando los niños quieren entrar solos, lo hacen, o también cuando se considera que no es beneficioso para la terapia que algún integrante de la familia esté presente, dependiendo de qué tan demandante sean esos niños o cuánto interfiere la presencia de dichos cuidadores durante la sesión.

K3: *“Para mí, los padres ocupan un lugar muy importante en la terapia y también en el post terapia. Nosotros vemos al niño una, dos o tres veces por semana, una hora, y después el niño pasa el resto del tiempo con su familia. Entonces, los padres están presentes en las terapias, intervienen o no dependiendo de la edad del paciente, y después sí, tienen tareas para el hogar, cosas que saben que deben trabajar en los momentos que están con el niño. Para mí, es fundamental el rol de los padres, poder hablar el mismo idioma con ellos.”*

K9: *“Al principio sí, yo les muestro una demostración a los padres de cómo trabajo con sus hijos, porque deben saberlo. Después de un tiempo, ya no entran más. Necesito la independencia del niño en la terapia; no entran a la terapia, pero pueden verla. En todos lados hago eso”.*

A pesar de que la gran mayoría indicó que los cuidadores no siempre están presentes, todos mencionaron que sí les parecía importante la participación de los mismos para poner en práctica las indicaciones o recomendaciones que les brindan para implementar en el hogar. El hecho de *si brindan recomendaciones para el hogar y cuáles eran dichas recomendaciones* fue otra de las preguntas dentro de esta dimensión. Todos indicaron que sí brindan recomendaciones, pero las respuestas en cuanto a cuáles eran dichas recomendaciones fueron muy variadas entre los entrevistados. Se remarcó que las recomendaciones dependen de la edad de los pequeños. Tres kinesiólogos contaron que en el periodo pre ambulatorio, generalmente dan indicaciones respecto al cuidado y prevención de malformaciones en cadera y pelvis. Por ejemplo, al momento de trasladar al bebé en brazos, evitar la apertura excesiva de cadera, debido a la hiperlaxitud que estos niños poseen. Tres mencionaron que recomiendan el hecho de fomentar los diferentes tipos de sentado, como el sentado lateral, para la estimulación de glúteos y la adecuada formación de pelvis; dejarlos sentados con juguetes cerca para que trabajen los alcances de un lado al otro y que, de esta manera, activen la zona media. Un kinesiólogo relató que recomienda la utilización de un nidito para la cuna, para evitar así la apertura y abducción de caderas, con el fin de facilitar la línea media con las manos.

Por otra parte, también se indicó la importancia de trabajar en el hogar los hitos previos a la bipedestación, modificando el ambiente para que los niños logren activamente los diferentes pasajes de posturas hasta llegar a la bipedestación, habiendo cumplido exponencialmente los hitos previos a esta. Cinco kinesiólogos mencionaron la importancia de fomentar las diferentes posturas y pasajes de unas a otras, por ejemplo, en decúbito prono con el fin de fomentar la extensión de tronco y los empujes con los miembros superiores. El pasaje del sentado a la cuadrupedia también fue mencionado en las entrevistas. Por otro lado, también se relataron indicaciones de cosas que deberían y no deberían hacer los niños durante las actividades de la vida diaria. Por ejemplo, una de las kinesiólogas entrevistadas indicó que da recomendaciones acerca de que los niños tomen actitudes acordes a su edad, dejando los pañales y la mamadera en caso de estar en edad de hacerlo. Otro profesional recomienda a las familias no fomentar el uso del andador en el hogar ya que es difícil sacarlos de allí y de la marcha en puntas de pie que adoptan; el mismo no les recomienda el uso de zapatillas con arco, al contrario, les indica que dejen a los niños andar descalzos para favorecer la formación del arco interno del pie. Otra indicación que brinda uno de los kinesiólogos se relaciona con el uso del chupete en edades tempranas, ya que estos ayudan a tonificar la musculatura bucal

generalmente comprometida en estos casos. El último entrevistado contó que da recomendaciones sobre cómo debe ser el colchón, la cuna, así como también la importancia del uso de sillas con estribos para aumentar la propiocepción en los pies, con apoyo posterior para mayor contención y seguridad en el sentado del pequeño.

Como última pregunta de la entrevista, se les dio la posibilidad a los profesionales de aportar información que creyeran relevante para el trabajo y que no se les haya preguntado durante la entrevista. Solo cuatro aportaron datos adicionales. Entre ellos, uno indicó la importancia del trabajo en conjunto con la psicóloga, que las familias tengan el apoyo necesario y sepan de la disponibilidad de dicho servicio en el hospital público. Otra cuestión a tener en cuenta y resaltada por dos kinesiólogos entrevistados fue el hecho de tener siempre presente que, si se trabaja con niños, también se trabaja con las familias. Otro dato aportado por otra de las participantes fue la inclusión de actividades recreativas en estos niños, que tengan que ver con la música o el baile.

VII. DISCUSIÓN

La combinación de un marco teórico centrado en los conceptos básicos del tema a tratar, junto con el proceso de búsqueda de artículos que proporcionaron información precisa, y la realización de un trabajo de campo enfocado en las estrategias y conocimientos de los profesionales del área, permitieron un análisis exhaustivo en este trabajo.

Cabe aclarar que la mayoría de las entrevistas se llevaron a cabo en los servicios públicos de la ciudad de Santa Fe. Sin embargo, la totalidad de los profesionales se desempeñan en ambos sectores, surgiendo algunas diferencias entre ellos. A pesar de esto, se destaca la importancia de involucrar al servicio de estimulación temprana dentro de la salud pública y asegurar que dicha atención sea de calidad, fomentando a los hospitales públicos a implementar espacios terapéuticos con el fin de brindar a las familias de bajos recursos el derecho de acceder a una terapia de calidad.

En el análisis de las entrevistas realizadas durante el trabajo de campo, se obtuvieron datos de cuatro dimensiones diferentes: datos profesionales, estrategias de tratamiento, características de la atención kinésica y el rol de las familias.

Respecto a las estrategias de tratamiento utilizadas por los profesionales que atienden a niños pequeños con SD, y en particular a las herramientas de evaluación que emplean, se puede indicar que la gran mayoría mencionó que no utilizaban herramientas validadas como escalas. En consonancia con el artículo de Johnson⁽³⁹⁾, se puede afirmar que, aunque exista una lista amplia de evaluaciones que se podrían utilizar para valorar el desarrollo de los niños, se necesitaría una herramienta con mayor confiabilidad y validez, que sea específicamente dirigida a niños con SD en etapa de desarrollo. Probablemente debido a esta carencia, los profesionales de la ciudad de Santa Fe optan por la observación directa y los datos aportados por la evaluación semiológica.

En cuanto a las corrientes de tratamiento, aunque todos los entrevistados poseían numerosos cursos y posgrados realizados a lo largo de su formación, más de la mitad mencionó solo una corriente específica durante la entrevista, la más nombrada fue la corriente Bobath, seguida por la corriente de Brondo. Algunos pocos destacaron la importancia de aplicar lo que verdaderamente sea útil, independientemente de la corriente de origen. Si bien, en la serie de artículos recopilados en la revisión bibliográfica, en ninguno se especifica la utilización de algunas de las corrientes mencionadas por los profesionales, existe bibliografía disponible sobre las mismas, expuestas en el apartado III.d del marco teórico. Lo que parece que cada aplicación

o corriente queda a criterio de cada profesional, dependiendo de su formación y experiencia clínica a lo largo de su carrera, no existiendo una corriente mejor que la otra en términos de promover la bipedestación.

Respecto a las herramientas utilizadas durante la terapia para fomentar la bipedestación, los profesionales entrevistados no emplean elementos que requieran mucho montaje o equipamiento. Esto contrasta con algunos artículos analizados, como los de Logan 2014⁽³³⁾, Logan 2019⁽³⁴⁾, Hospodar⁽³⁵⁾, Shields⁽³⁸⁾ y Kokkonen⁽³²⁾, que utilizaban estrategias usando elementos como el vehículo correpasillo modificado, cintas rodantes o sistemas de soporte de peso corporal portátil. Cabe aclarar que estos dispositivos no se usaron específicamente para fomentar la bipedestación. En contraste, la mayoría de los profesionales entrevistados enfoca su tratamiento en lograr los hitos previos a la bipedestación, así como el pasaje de posturas, en vez de fomentar en sí la bipedestación de manera directa, proponiendo situaciones lúdicas para que el niño alcance la misma de forma activa y modificando el ambiente para que pueda lograrlo.

Al investigar los criterios para aplicar las intervenciones y el uso de protocolos o guías prácticas clínicas, la mayoría de los profesionales entrevistados indicó no utilizar ninguno de estos recursos, por considerarlos poco útiles en la atención de niños pequeños. Según la autora Rebekah Johnson⁽³⁹⁾, en uno de los artículos analizados, los profesionales, al igual que la mayoría de los entrevistados, utilizan en parte la experiencia clínica como evidencia y como criterio de aplicación de las estrategias, así como la formación académica y conocimientos que cada uno posea.

En cuanto a la propuesta de objetivos, tres entrevistados habían indicado que estos están orientados teniendo en cuenta los hitos del neurodesarrollo, hecho que coincide con el artículo de Almeida⁽³⁶⁾, en dicho artículo los objetivos son propuestos con el fin de que los niños adquieran habilidades motoras fundamentales para el desarrollo psicomotor y la adquisición de hitos, destacando también el hecho de que los objetivos son propuestos en conjunto con el equipo interdisciplinario, cuestión que se pudo haber tenido en cuenta para preguntar a los profesionales entrevistados.

Otro enfoque importante de este trabajo fueron las características de la atención kinésica. Respecto al juego, tanto el artículo de Almeida⁽³⁶⁾ como las respuestas de las entrevistas, coinciden en el hecho de que el juego es una de las herramientas más importantes a la hora de trabajar con niños pequeños durante el tratamiento. El juego es el medio por el cual los niños se expresan y perciben al mundo, pareciendo lógico incluirlo en las terapias como herramienta para lograr objetivos. Dicho artículo

relata que lo más utilizado en la terapia son los circuitos acompañados del contexto lúdico, pero una vez que los niños logran la marcha independiente, con el fin de convertir a las diferentes terapias en un lugar de disfrute. Los datos obtenidos de las entrevistas coinciden que, debiendo tomar los recaudos necesarios, dependiendo de las características de cada niño, la dinámica de los juegos en niños pre ambulatorios puede incluir juguetes con luces y colores o juegos de roles, dependiendo de la edad, de los gustos, intereses, características motoras y cognitivas de cada pequeño. Hay poca evidencia en lo que respecta al contexto lúdico relacionado con la música en niños pequeños, aspecto que una de las entrevistadas relató que es de interés por parte de los niños con SD desde su experiencia clínica.

En cuanto a la aplicación de tratamientos que los profesionales consideraban novedosos o innovadores, se identificaron ciertas limitaciones en las respuestas de los profesionales, debido a que lo que se percibe como novedoso o innovador variaba significativamente entre ellos, lo que generó que la pregunta sea puramente subjetiva. Aunque en el área no se han descrito recientemente tratamientos novedosos que estén respaldados por la evidencia, en algunos artículos recopilados, como el de Johnson⁽³⁹⁾, se menciona la innovación en el uso de soportes de peso portátiles, equipamientos blandos y el deporte adaptado.

Las respuestas de las entrevistas sugieren que la innovación radica principalmente en la inclusión de las familias como partícipes principales y activos en el proceso terapéutico de sus niños, así como el fortalecimiento del trabajo interdisciplinar con un respaldo más sólido en las otras terapias. Otro aspecto relevante surgido de las entrevistas fue la necesidad de adaptación por parte de los profesionales al implementar terapias novedosas pero que, en muchos casos, son muy difíciles de costear para las familias, independientemente de si cuentan o no con cobertura social. Este aspecto ha sido en gran medida ignorado por la bibliografía actual, pero, sin embargo, representa una realidad que rodea a los profesionales de la ciudad de Santa Fe y del resto del país.

El trabajo interdisciplinar, al igual que el juego, parece ser la vía para asegurar el éxito del tratamiento de los niños, no solo con SD, sino de todos los niños que asisten al servicio de neurorrehabilitación. En la ciudad de Santa Fe, quedó reflejado que los hospitales públicos, al menos los dos hospitales visitados durante este trabajo, eran los que mejor equipados se encontraban en cuanto a profesionales que trabajaban de manera interdisciplinar. No solo se destaca la conformación de estos equipos, sino también su forma de trabajar conjuntamente y su comunicación efectiva mediante

reuniones grupales. Todas estas cualidades convierten al sector público en un lugar prestigioso a la hora de brindar servicios de calidad.

En cuanto a la frecuencia semanal y diaria de las sesiones, el estudio de Almeida⁽³⁶⁾ afirma que es beneficioso atender a los niños de cero a tres años una vez por semana durante no más de 30 minutos, siendo este el tiempo óptimo para evitar la fatiga y la falta de atención por parte de los niños durante las sesiones. En contraste con los datos aportados por los kinesiólogos de la ciudad de Santa Fe, la mayoría coincidió que el número de sesiones depende, además de la edad, del nivel de compromiso del niño, así como si realiza otras terapias el mismo día que visita al kinesiólogo, y del sector en el que se encuentren. En el sector privado, tienen la posibilidad de brindar mayor frecuencia semanal y tiempo de tratamiento, algo que no es posible en el sector público debido a la gran demanda de pacientes que acuden al servicio de kinesiología y otras terapias diariamente.

Como última dimensión, pero no menos importante, se destaca el rol que ocupan las familias, padres o cuidadores principales durante el proceso de tratamiento de los pequeños. La bibliografía disponible, como los artículos de Almeida⁽³⁶⁾, Kokkoni⁽³²⁾, Logan (2019⁽³⁴⁾) y el de BiNgöler PekciCi⁽³⁷⁾, remarcan la importancia de la terapia integral no solo para los niños, sino también para las familias. La presencia de las familias en las salas de tratamiento, sintiéndose parte del proceso y tomando un rol activo en la perpetuación del desarrollo de los pequeños fuera del ambiente terapéutico, fomentando la estimulación constante en el hogar, lugar donde los niños pasan la mayor parte del día. A su vez, el fisioterapeuta, debe ser capaz de guiar y señalar a las familias los aspectos que el niño necesita de mayor atención y estimulación.

La opinión aportada por los profesionales entrevistados estuvo en concordancia con lo anteriormente mencionado, aunque no siempre permitían la presencia de las familias en el ambiente terapéutico, siempre las tenían en cuenta a la hora de brindar recomendaciones, opiniones e integrarlas en el proceso. Esto se debe a que también necesitan la independencia de los niños durante las sesiones.

Además de remarcar la importancia de la terapia integral, algunos profesionales hicieron énfasis en la necesidad de brindar atención psicológica a las familias, de ser necesario. Teniendo en cuenta que la mayoría de los diagnósticos de SD se dan al momento del parto, siendo esto posiblemente una noticia difícil de gestionar, es importante alojar emocionalmente a las familias, conocer sus preocupaciones y

expectativas sobre el niño y formar una alianza con ellas basada en la confianza, siendo esto clave para la subsistencia del tratamiento a lo largo del tiempo.

Durante este trabajo, una de las principales limitaciones que se presentó a la hora de recolectar los datos, fue el interés de los profesionales en participar. Inicialmente, se contaba con una muestra mucho más grande de profesionales, pero al momento de coordinar las reuniones se perdió el contacto con un número significativo de kinesiólogos y kinesiólogas, lo que impidió llevar a cabo entrevistas que podrían haber sido de utilidad para este estudio.

VIII. CONCLUSIÓN

Este estudio pone en evidencia las estrategias aplicadas por los kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe para promover la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con SD. Los resultados muestran la falta de uniformidad en las diferentes estrategias de tratamiento aplicadas por los entrevistados. Además, se identificó que no todas las herramientas y criterios utilizados por estos profesionales están basados en la evidencia, probablemente debido a la escasa investigación disponible sobre el tratamiento de niños con SD. La mayoría de los kinesiólogos basan sus prácticas en su propia experiencia clínica y en la formación académica que cada uno ha recibido a lo largo de los años. El hecho de que no exista una herramienta de evaluación específica para estos niños, hace necesaria la creación de alguna que pueda ser de utilidad a la hora de evaluar.

En cuanto a las corrientes de tratamiento, no se puede afirmar que una sea mejor que la otra; lo importante es utilizar cada estrategia y herramienta con criterio, adaptándola a las características individuales de cada niño, como así también a las características de su entorno y familia, evaluando los progresos y redireccionando el tratamiento cuando sea necesario. Se reconoce que los niños con SD eventualmente lograrán la bipedestación, siendo más importante la forma en que lo harán que el momento en que lo logren. Por lo tanto, se deben proponer objetivos claros y concretos tanto a corto como a largo plazo.

Respecto a la forma de trabajo, el juego constituye la herramienta más importante para el trabajo con niños. Se debe continuar fomentando y aplicando una terapia integral que incluya a las familias, así como el trabajo interdisciplinar. Aceptar las limitaciones de la profesión y buscar apoyo en otros profesionales del equipo de trabajo es crucial para optimizar los resultados. Las recomendaciones brindadas a las familias, durante el proceso de desarrollo motor del niño y para su implementación en el hogar, son igual de importantes que la terapia misma. Integrar a las familias y hacerlas partícipes activas en el proceso de rehabilitación puede mejorar significativamente los resultados y la perpetuación de la terapia a lo largo del tiempo, además de brindarles la contención necesaria.

En conclusión, las implicaciones de estos resultados son importantes, ya que hay pocas investigaciones sobre esta temática. Sería útil para los profesionales conocer las diferentes perspectivas y tenerlas en cuenta a la hora de aplicarlas en sus sesiones.

IX. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Saldaña Bethancourth O, Chung M, Chavez T, Herrera I. El Síndrome De Down al pasar de los años. Rev Pediátrica Panamá [Internet]. 2023 [citado 1 de abril de 2024];1-4. Disponible en: <https://www.pediatricadepanama.org/index.php/rspp/article/view/2158>
2. Nations U. United Nations. United Nations; [citado 6 de octubre de 2024]. World Down Syndrome Day: A Chance to End the Stereotypes. Disponible en: <https://www.un.org/en/un-chronicle/world-down-syndrome-day-chance-end-stereotypes>
3. Agulló IR, González BM. Factores que influyen en el desarrollo motor de los niños con síndrome de Down. Rev Médica Int Sobre El Síndr Down [Internet]. 2006 [citado 1 de abril de 2024];10(2):18-24. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1138207406700458>
4. Yamauchi Y, Aoki S, Koike J, Hanzawa N, Hashimoto K. Motor and cognitive development of children with Down syndrome: The effect of acquisition of walking skills on their cognitive and language abilities. Brain Dev [Internet]. 2019 [citado 31 de marzo de 2024];41(4):320-6. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0387760418305643>
5. Okada S, Uejo T, Hirano R, Nishi H, Matsuno I, Muramatsu T, et al. Assessing the Efficacy of Very Early Motor Rehabilitation in Children with Down Syndrome. J Pediatr [Internet]. 2019 [citado 31 de marzo de 2024];213:227-231.e1. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022347619306559>
6. Morais KDWD, Fiamenghi-Jr GA, Campos D, Blascovi-Assis SM. Profile of physiotherapy intervention for Down syndrome children. Fisioter Em Mov [Internet]. 2016 [citado 1 de abril de 2024];29(4):693-701. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502016000400693&lng=en&tlng=en
7. Macías Merlo L; FM Joaquín. Fisioterapia en pediatría. 2ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2018. 451-467 p.
8. Mahoney G, Perales F. The role of parents in early motor intervention. Syndr Res Pract [Internet]. 2006 [citado 1 de abril de 2024];10(2):67-73. Disponible en: <http://www.down-syndrome.org/reviews/307/>
9. Kaminker P, Armando R. Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. Arch Argent Pediatría [Internet]. 2008 [citado 22 de mayo de 2024];106(3):249-59. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0325-00752008000300011&lng=es&nrm=iso&tlng=en
10. Blanco-Montañó A, Ramos-Arenas M, Yerena-Echevarría BA, Miranda-Santizo LD, Ríos-Celis AL, Dorantes-Gómez AT, et al. Risk factors in the origin of Down syndrome. 2023 [citado 13 de abril de 2024]; Disponible en: <https://zenodo.org/record/8316459>
11. Solari AJ, Roubicek Martín. Genética humana: fundamentos y aplicaciones en medicina. 4ª ed., 1ª reimp. Madrid: Médica Panamericana; 2013. 435-441 p.

12. Habib-Hasan Z, Sheikh MS, Hoodbhoy Z, Azam I, O'Neil M. Early intervention physical therapy using "Parent Empowerment Program" for children with Down syndrome in Pakistan: A feasibility study. McLaughlin M, Vercler C, editores. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2020 [citado 31 de marzo de 2024];13(3):233-40. Disponible en: <https://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/PRM-190605>
13. Shields N. Physiotherapy management of Down syndrome. *J Physiother* [Internet]. 2021 [citado 29 de marzo de 2024];67(4):243-51. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1836955321000965>
14. Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. "Down syndrome: an insight of the disease". *J Biomed Sci* [Internet]. 2015 [citado 23 de abril de 2024];22(1):41. Disponible en: <https://jbiomedsci.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12929-015-0138-y>
15. Bull MJ, the Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. *Pediatrics* [Internet]. 2011 [citado 1 de mayo de 2024];128(2):393-406. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/128/2/393/30609/Health-Supervision-for-Children-With-Down-Syndrome>
16. Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *The Lancet* [Internet]. 2003 [citado 29 de marzo de 2024];361(9365):1281-9. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S014067360312987X>
17. Medina Alva MDP, Caro Kahn I, Muñoz Huerta P, Leyva Sánchez J, Moreno Calixto J, Vega Sánchez SM. Neurodesarrollo infantil: características normales y signos de alarma en el niño menor de cinco años. *Rev Peru Med Exp Salud Pública* [Internet]. 2015 [citado 23 de mayo de 2024];32(3):565. Disponible en: <https://rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/1693>
18. Delgado Mayorga V, Contreras Meneses S. Desarrollo psicomotor: en el primer año de vida. 2a. reimpresión. Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo; 2012.
19. Programa Nacional de Actualización Pediátrica [Internet]. 2007. Sociedad Argentina de Pediatría. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/educacion-continua/contenidos/30/pronap.html>
20. Pereira K, Basso RP, Lindquist ARR, Silva LGPD, Tudella E. Infants with Down syndrome: Percentage and age for acquisition of gross motor skills. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2013 [citado 31 de marzo de 2024];34(3):894-901. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0891422212003101>
21. Andreucci-Annunziata P, Morales-Cabello C, Andreucci-Annunziata P, Morales-Cabello C. El protagonismo de la familia en la atención temprana de niños y niñas con Síndrome de Down, Chile. *Rev Latinoam Cienc Soc Niñez Juv* [Internet]. diciembre de 2019 [citado 30 de julio de 2024];17(2):148-69. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1692-715X2019000200148&lng=en&nrm=iso&tlng=es
22. Esquivel-Herrera¹ M. Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Rev Electrónica Educ* [Internet]. 2015 [citado 26 de mayo de 2024];19(1):311-31. Disponible en:

http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1409-42582015000100017&lng=en&nrm=iso&tlng=es

23. Ramos Miño ER, Pincay Cevallos SD, Llanos González GL, Vinueza Villacis CM. Estimulación temprana sinónimo de un mejor desarrollo infantil. RECIAMUC [Internet]. 2019 [citado 9 de abril de 2024];3(1):164-80. Disponible en: <http://reciamuc.com/index.php/RECIAMUC/article/view/228>
24. Flórez Beledo J. La atención temprana en el síndrome de Down: bases neurobiológicas. Rev Síndr Rev Esp Investig E Inf Sobre El Síndr Down [Internet]. 2005 [citado 25 de mayo de 2024];(87):132-42. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1374069>
25. Díez Martínez A. Evolución del proceso de Atención Temprana a partir de la triada profesional-familia-niño. Rev Síndr Rev Esp Investig E Inf Sobre El Síndr Down [Internet]. 2008 [citado 25 de mayo de 2024];(97):46-55. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2669219>
26. Valentín-Gudiol M, Mattern-Baxter K, Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C, Hadders-Algra M, Angulo-Barroso RM. Treadmill interventions in children under six years of age at risk of neuromotor delay. Cochrane Developmental, Psychosocial and Learning Problems Group, editor. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [citado 31 de marzo de 2024];2017(7). Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009242.pub3>
27. Muñoz AM. El síndrome de Down. Revista Retrieved [Internet]. 2004;4:1-104. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf
28. Valverde ME. Terapia de neurodesarrollo. Concepto Bobath. 2003;(2). Disponible en: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/41914363/prn032i-libre.pdf?1454471382=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DPrn032i.pdf&Expires=1721859004&Signature=WsXo-U24rpWiEC-oh8whaWK54DzUtSf~6gRx2F5XOCDZRZSNe6wNdX1P025eGPeEhmNG4NEb14pp0pRtwV4wGPJ969-BDEAW4n8-xwWaYIUjPKmIFBjame0UvZEPawT8hk9~XC-C6aTnjXBI05xcWgcaO38o9Cv6feyPf8VizzKA0zKIPBE6Q022o8aXZhO5PgRdHj3I4IIL9UIYyeS3iBO2twversLGtZUH65vEwuqeiOCwlikGw0XC9cQYr7KnEAOzaBwzPn2nzxRt~X8YGZGrRfN3OWROPOBVX3wzw4Tf~T4Q6DA8AbuAxo~cDK4Q3zFO NIDKzvqBU8Oleq-Ndw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA
29. Rosero RMS, Djibeyan PD. Efectos de intervenciones basadas en la hidroterapia para potenciar el desarrollo motor de niños con síndrome de Down. Rev Cuba Reumatol [Internet]. 24 de diciembre de 2023 [citado 25 de julio de 2024];26(0):1229. Disponible en: <https://revreumatologia.sld.cu/index.php/reumatologia/article/view/1229>
30. Portaro S, Cacciola A, Naro A, Cavallaro F, Gemelli G, Aliberti B, et al. Can Individuals with Down Syndrome Benefit from Hippotherapy? An Exploratory Study on Gait and Balance. Dev Neurorehabilitation [Internet]. 2020 [citado 31 de marzo de 2024];23(6):337-42. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17518423.2019.1646830>
31. O'Shea R. Pediatrics for the Physical Therapist Assistant: Pediatrics for the Physical Therapist Assistant - E-Book. Elsevier Health Sciences; 2023. 290 p.

32. Kokkoni E, Stoner T, Galloway JC. In-Home Mobility Training With a Portable Body Weight Support System of an Infant With Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2020 [citado 31 de marzo de 2024];32(4):E76-82. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1097/PEP.0000000000000752>
33. Logan SW, Huang HH, Stahlin K, Galloway JC. Modified Ride-on Car for Mobility and Socialization: Single-Case Study of an Infant With Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2014 [citado 31 de marzo de 2024];26(4):418-26. Disponible en: <https://journals.lww.com/00001577-201426040-00011>
34. Logan SW, Catena MA, Sabet A, Hospodar CM, Yohn H, Govindan A, et al. Standing Tall: Feasibility of a Modified Ride-On Car That Encourages Standing. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2019 [citado 31 de marzo de 2024];31(1):E6-13. Disponible en: <https://journals.lww.com/00001577-201901000-00029>
35. Hospodar CM, Sabet A, Logan SW, Catena MA, Galloway JC. Exploratory analysis of a developmentally progressive modified ride-on car intervention for young children with Down syndrome. *Disabil Rehabil Assist Technol* [Internet]. 2021 [citado 31 de marzo de 2024];16(7):749-57. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17483107.2019.1710773>
36. Almeida MDD, Moreira MCDS, Tempski PZ. Physiotherapeutic intervention in the outpatient care of persons with Down syndrome at the Institute of Physical Medicine and Rehabilitation at HC FMUSP. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 2013 [citado 31 de marzo de 2024];20(1):55-62. Disponible en: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/103755>
37. BiNgöler PekciCi EB, Özalp Akin E, Akpınar F, Hayran G, Keleş C, Yağbasan B, et al. Family-centeredness of services for young children with Down syndrome: an observational study from Turkey. *Turk J Med Sci* [Internet]. 2021 [citado 31 de marzo de 2024];51(1):246-55. Disponible en: <https://journals.tubitak.gov.tr/medical/vol51/iss1/31>
38. Shields N. Physiotherapy management of Down syndrome. *J Physiother* [Internet]. 2021 [citado 31 de marzo de 2024];67(4):243-51. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1836955321000965>
39. Johnson R, Looper J, Fiss A. Current Trends in Pediatric Physical Therapy Practice for Children With Down Syndrome. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2021 [citado 31 de marzo de 2024];33(2):74-81. Disponible en: <https://journals.lww.com/10.1097/PEP.0000000000000781>
40. Paleg G, Romness M, Livingstone R. Interventions to improve sensory and motor outcomes for young children with central hypotonia: A systematic review. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2018 [citado 31 de marzo de 2024];11(1):57-70. Disponible en: <https://www.medra.org/servlet/aliasResolver?alias=iospress&doi=10.3233/PRM-170507>

X. ANEXOS

X.a Carta de consentimiento informado

A. información para el participante

Título del Trabajo: “Estrategias kinésicas que promueven la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down aplicadas por kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe”.

Profesional responsable: Licenciado Fernández Horacio.

Se los invita a participar en el estudio “Estrategias kinésicas que promueven la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down aplicadas por kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe”, que tiene como objetivo identificar cuáles son las estrategias que aplican las y los kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe en la atención de niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down para promover la bipedestación durante su desarrollo psicomotor que puede ser beneficiosa para los profesionales que trabajan en el área neuro pediátrica.

Como parte del estudio se le harán una serie de preguntas contenidas en una entrevista semiestructurada, siendo dicha entrevista grabada para poder luego analizar la información recuperada. El estudio que se le realizará no implica riesgos ni molestias para usted.

Su participación es voluntaria; usted tiene el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento si así lo decide. Si usted tiene dudas acerca del estudio puede contactar al profesional responsable para aclarar sus dudas; los datos de los profesionales a cargo figuran en la Hoja de firmas.

La información que se recabe es estrictamente confidencial y se aplicará para dar respuesta a los objetivos del trabajo. En consecuencia, la información que se elabore como resultado de la presente investigación será enunciada en un sentido general y no habrá ninguna referencia a cuestiones individuales o personales.

Los resultados que se logren podrán ser presentados en congresos y/o publicaciones y la identidad del participante no será revelada y su privacidad será preservada.

B. Hoja de firmas

Me explicaron y leí antes de firmar sobre la participación en este trabajo de investigación. Entendí que se trata de “Estrategias kinésicas que promueven la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down aplicadas por kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe”.

Sé que puedo decidir libremente mi participación en este estudio. La participación es voluntaria y entendí que toda información personal que se recolecta es confidencial, y que no se me identificará en ningún momento.

He leído y comprendido la información contenida en este formulario; he podido hacer todas las preguntas que creí necesarias. Acepto y doy mi consentimiento a participar del mismo.

Firma del participante:

Lugar y Fecha.....

Aclaración.....

DNI N°.....

Firma de testigo

Lugar y Fecha.....

Aclaración.....

DNI N°.....

Profesional que participó del proceso de Consentimiento informado

Firma: 

Aclaración: Horacio Fernández.

Lugar y Fecha:.....

Para preguntas o información usted puede tomar contacto con:

Nombre y apellido: Cinthia Carolina Zarini.

Lugar de contacto: Avenida Luján 4523 Santo Tomé, Santa Fe.

Teléfono: 3424685840

X.b Modelo de entrevista

Nombre: Fecha:

A continuación, se le formularán una serie de interrogantes que se le solicita amablemente pueda responder. Sus respuestas serán de suma importancia para el desarrollo de la Tesina de graduación de la Licenciatura en Kinesiología y Fisiatría titulada “Estrategias kinésicas que promueven la bipedestación en niños y niñas menores de tres años con Síndrome de Down aplicadas por kinesiólogos y kinesiólogas de la ciudad de Santa Fe”. Las mismas serán utilizadas de forma confidencial y con fines estrictamente académicos. Desde ya, se agradece su colaboración.

Dimensión: Datos personales

1. ¿En qué año se graduó de la carrera en Kinesiología y Fisiatría? ¿En qué universidad lo hizo?
2. ¿Cuántos años de experiencia posee en el área de rehabilitación neuropediátrica?
3. ¿Qué motivo lo inspiró a trabajar con niños?
4. ¿Posee algún posgrado/especialidad en neuropediatría?
5. ¿Cómo actualizan sus conocimientos? (Congresos, Revisión de la bibliografía, cursos, interconsultas).

Dimensión: Estrategias de tratamiento

1. ¿Qué herramientas de evaluación utiliza con pacientes pediátricos con SD? Enumere 2 o 3.
2. ¿Qué interrogantes suele realizar a los familiares ante un nuevo ingreso? (Comorbilidades, estudios complementarios, terapias previas, estado clínico general).
3. ¿Qué recursos utiliza para llevar a cabo la terapia?
 - En relación con el tratamiento ¿Qué corriente utiliza más?: Bobath, Kabat, hidroterapia, estimulación sensorial o equinoterapia, entre otros.
 - En relación a los instrumentos utiliza con más frecuencia: Pelotas, ruedas, escaleras, juguetes con luz y ruido, tabla de equilibrio, objetos con texturas, elementos de hidroterapia.
4. ¿Con qué criterios aplica las estrategias que utiliza? (Mejores resultados, costumbre, comodidad).

5. ¿Propone objetivos de tratamiento? De ser así, ¿cómo son dichos objetivos y en qué se basa para proponerlos?

6. ¿Para llevar a cabo la terapia utiliza algún tipo de protocolo o guía de práctica clínica?

Dimensión: Características de la atención kinésica

7. ¿Utiliza el juego como herramienta para lograr objetivos? De ser así, ¿qué tipo de juego utiliza con mayor frecuencia?

8. ¿Aplica algún tratamiento que considere novedoso o innovador?

9. Nombre alguna intervención que crea beneficiosa para el tratamiento de niños con SD pero que no utilice por recursos limitados u otras circunstancias.

10. ¿Trabaja de manera interdisciplinar? De ser así, ¿Con qué profesionales comparte espacio? ¿Cómo es la comunicación entre los diferentes profesionales? (¿Realizan reuniones?, ¿con qué frecuencia?).

11. ¿Cuál es la frecuencia semanal de las sesiones? ¿Cuánto tiempo duran las sesiones diariamente?

Dimensión: Rol de las familias

12. ¿Qué lugares ocupan los cuidadores principales durante la terapia?

- ¿Participan de la misma?

- ¿Les brindan recomendaciones para el hogar? Si es así, ¿cuáles?

13. ¿Hay algo que a usted le gustaría agregar que no se haya abordado en la entrevista y que considere de utilidad para este trabajo?