



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS

MAESTRÍA EN NEURORREHABILITACIÓN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

ESTUDIO DE CASO

Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en síndrome de Down

ESTUDIANTES:

Lozano Muñoz, Stefanny Soledad

Oleas Camargo, Deborah Paola

Proyecto de titulación previo a la obtención del título de

MÁSTER EN NEURORREHABILITACIÓN

TUTOR:

PhD. Danilo Esparza

Quito, Ecuador

Introducción

El síndrome de Down (SD) es considerado como el trastorno más común entre las discapacidades intelectuales (Antonarakis et al., 2020). Este trastorno genético es originado por la existencia anómala del cromosoma 21, existiendo la presencia de una copia extra (Basile, 2018). En cuanto a la prevalencia del SD según la Organización Mundial de la Salud, es de aproximadamente 1 caso por cada 1.000 nacidos vivos. Sin embargo, estas cifras pueden fluctuar, evidenciando que la prevalencia de dicho síndrome está influenciada por factores socioculturales, como la disponibilidad de diagnóstico prenatal y la legalidad de la interrupción del embarazo (Díaz et al., 2016). La esperanza del tiempo de vida de las personas con SD se encuentra en constante incremento a medida que crece la población mundial, por ejemplo, en Estados Unidos la población con SD aumentó de 50.000 en 1950 (3,3 por 10.000 personas) a 212.000 en 2013 (6,7 por 10.000 personas). Respecto a la prevalencia en Ecuador en el año 2019 se reportaron 8.000 personas con SD (2 por cada 1000 personas) (Vaca et al., 2019).

Por el momento no hay clasificación del SD, sin embargo, se reconocen tres tipos, el primero corresponde a la trisomía 21 la cual se presenta en la mayoría de las personas con SD y está caracterizada por tres copias separadas del cromosoma 21 y no dos copias como pasa usualmente, el segundo responde al SD por translocación el cual se caracteriza por la existencia de un cromosoma 21 entero extra, unido o translocado (localizado) a un cromosoma distinto a un 21 separado, este tipo no es tan común. Por último, el tercer tipo corresponde al SD con mosaicismo el cual se distingue por una mezcla entre células que poseen tres copias del cromosoma 21 y células que disponen de dos copias del cromosoma 21, en estos casos los niños con SD pueden tener menor cantidad de características propias del síndrome (Shin et al., 2020).

Entre los signos más comunes en recién nacidos con SD, se encuentran, una cara aplanada (90%), reflejo de Moro débil (85%), hipotonía, hiperlaxitud articular, exceso de piel en la nuca, hendiduras palpebrales hacia arriba (80%), displasia de cadera (70%), orejas pequeñas con hélices plegados, clinodactilia del quinto dedo (60%), y pliegue palmar único (45%). Se observa que al menos 4 de estas características están presentes en todos los neonatos con SD, mientras que 6 o más se encuentran en el 89% de los casos (Kaminker & Armando, 2018).

A menudo las personas con SD experimentan alteraciones en las estructuras de su sistema locomotor debido a la presencia de la hipotonía e hiperlaxitud; lo que puede afectar la capacidad de realizar movimientos coordinados o precisos y dificultan la adquisición de habilidades motoras gruesas fundamentales para la movilidad funcional (Riquelme & Manzanal, 2006), como son la bipedestación, la sedestación, el gateo, el alcance, los giros y la marcha. Además, presentan déficits en la motricidad fina, el control visual, la velocidad, la fuerza muscular, la coordinación y el equilibrio; (Campos et al., 2021), lo que ralentiza significativamente el desarrollo y el rendimiento en estas capacidades físicas, funcionales básicas y psicomotrices a lo largo de la vida (Alba, 2021). En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo evaluar el equilibrio, la movilidad y el rendimiento funcional en un usuario pediátrico con SD y en un usuario en desarrollo típico para analizarlos respectivamente.

Objetivos

Objetivo general

Analizar el equilibrio, la movilidad y el rendimiento funcional en un niño con síndrome de Down.

Objetivos específicos

Evaluar el equilibrio mediante la escala pediátrica de balance.

Valorar la movilidad funcional mediante la prueba timed up and go.

Determinar el rendimiento funcional a través de la prueba de caminata de los 6 minutos.

Presentación del caso

Usuario de 8 años, tercero de tres hijos, nació a las 40 semanas de gestación, mediante parto vaginal, madre de 32 años, sin antecedentes de aborto, desnutrición, sin consumo de drogas o alcohol. Fue diagnosticado con Síndrome de Down, inmediatamente posterior al nacimiento.

El niño procede de una familia estructurada y organizada constituida por padre de 45 años, cuya profesión está titulada como Doctor en administración de negocios, su madre de 39 años arquitecta de profesión, juntos tuvieron un hogar. Por motivos de trabajo y demás actividades, los hermanos pasan la mayor parte del día en actividades escolares, y extracurriculares, él asiste a la escuela está en 2do de básica, 2 veces por semana asiste a un centro terapéutico integral durante 1 hora, y el resto del tiempo está a cargo de su niñera, la cual lo conoce desde los primeros meses de vida.

Su escolaridad empezó a los 2 años en el maternal de la Unidad Educativa Crear (Actualmente Unidad Educativa Particular Ecomundo), donde se abarcan las necesidades educativas especiales e integración educativa, él recibe desde esa entonces terapia de lenguaje, ocupacional y psicopedagogía. Los padres notaban que durante el crecimiento del niño no había un buen control postural, ni equilibrio, presentando un déficit en su motricidad gruesa. También se observó un retraso en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, por lo cual decidieron desde marzo del 2022, inscribirlo en un centro terapéutico integral (Therapy Kids and Family Support) ubicado en Samborondón, provincia del Guayas. En este centro recibe terapia ocupacional y del lenguaje. Inicialmente en los registros de puntuación su fuerza muscular (Medical Research Council) era de 3 regular, y los principales problemas son, la falta de equilibrio, además que, la velocidad y el rendimiento de la marcha son deficientes.

Evaluaciones

En este estudio de caso se respeta el derecho y los principios éticos y de seguridad de las personas que participan en investigaciones en el área médica, contemplados en la declaración de Helsinki de la asociación mundial médica (Asociación Médica Mundial, 2013). Antes de las evaluaciones se solicitó la lectura y firma del consentimiento informado por parte de los representantes de los usuarios que se encuentra en el Anexo 1 y 2. Se evaluaron a 2 usuarios, uno diagnosticado con SD y el otro se encuentra en desarrollo típico, ambos de 8 años y con similares características antropométricas (peso y estatura). El usuario con SD fue evaluado en el centro de terapia integral al cual asiste, mencionado anteriormente, mientras que el niño en desarrollo típico se lo evaluó en su domicilio ubicado en Guayaquil, provincia del Guayas.

Los instrumentos de medición en el presente estudio se utilizaron para evaluar el equilibrio mediante la Escala pediátrica de balance (PBS), para medir la movilidad funcional la prueba timed up and go (TUG), por último, para determinar el rendimiento funcional la prueba de caminata de 6 minutos (PC6M).

Equilibrio

Escala pediátrica de balance (PBS)

La Escala pediátrica de balance es un instrumento que ha sido utilizado en la medición de las funciones de equilibrio en niños que presentan discapacidades motoras leves o moderadas en edades escolares (Franjoine et al., 2023). Las actividades comprendidas en esta escala proporcionan información del equilibrio sentado en el tiempo hasta pararse sobre una pierna, por lo tanto, se convierte en una herramienta útil en el área médica ofreciendo un formato estandarizado a la hora de medir la ejecución de las tareas de equilibrio funcional (Chen et al.,

2023). Investigaciones han demostrado que niños de 7 años en adelante que tienen un desarrollo típico, el puntaje total oscila entre 53 y 56 puntos (Franjoine et al., 2020), mientras que los niños mayores de 6 años con SD tienen un promedio de 50 puntos como puntaje total (Malak et al., 2015). Su procedimiento y criterios de puntuación se los puede encontrar con mayor detalle en el Anexo 3.

Posterior a la adaptación transcultural y validación al español de la escala, se valoró la fiabilidad a través del alfa de Cronbach, obteniendo como resultado $\alpha = 0,886$, un coeficiente de evaluación intraclase para la confiabilidad test-retest de $ICC = 0,983$, se obtuvo un puntaje de $ICC = 0,964$ para la confiabilidad entre evaluadores y la validez de $r = 0.946 - 0.979$ (García et al., 2018).

Movilidad funcional

Timed Up and Go (TUG)

El Timed Up and Go es una herramienta que sirve para valorar las alteraciones de la movilidad funcional tanto en adultos mayores como en niños. La movilidad funcional se define como la habilidad de un individuo para desplazar su cuerpo de manera competente e independiente con el fin de llevar a cabo las actividades cotidianas (Williams et al., 2005).

La prueba midió el tiempo (en segundos) que necesitó el usuario para levantarse de una silla sin apoyabrazos, con rodillas flexionadas a 90 grados, pies completamente apoyados en el piso, al terapeuta decir la palabra “ya”, el usuario caminó una distancia de 3 m, giró en límite determinado por un cono, caminó de regreso a la silla y se sentó nuevamente. Los niños entre 6 y 9 años con SD presentan un promedio de los valores de la prueba de 9.22 segundos mientras que los niños en un desarrollo típico tienen un promedio de 5.69 segundos. En cuanto a la fiabilidad de la prueba, se obtuvo un coeficiente de correlación intraclase [ICC] de 0,93, 0,94 y 0,95

(Nicolini & Donadio, 2024), mientras que la validez consideró un coeficiente de Pearson >0.50 (Barbalaco et al., 2019).

Rendimiento funcional

Prueba de marcha de los 6 minutos

La prueba de la marcha de los 6 minutos es un instrumento que evalúa la respuesta desarrollada durante el ejercicio físico de los sistemas respiratorio, cardiovascular, musculo esquelético, neurosensorial y metabólico de manera integrada. El análisis funcional de la prueba se realiza teniendo en cuenta la distancia máxima recorrida por la persona durante un período de 6 minutos. Para la realización de esta prueba se siguieron algunos parámetros adaptados, como los usuarios debían de vestir ropa adecuada para la actividad física, utilización de un pasillo en un espacio exclusivo para la prueba, de superficie plana, señalando mediante conos los límites de distancia a recorrer que pueden ser hasta 30 metros (Gochicoa et al., 2015). Antes de empezar se explicó el procedimiento con el usuario en reposo, se midió la frecuencia cardíaca, luego ya en bipedestación se activó el cronómetro para que empiece la prueba, el usuario caminó en vueltas en la distancia marcada durante 6 minutos, al final se volvió a medir la frecuencia cardíaca. Se anotaron observaciones en la evaluación del usuario con SD.

No se reflejan valores de referencia para la prueba en usuarios con SD, pero si en niños de desarrollo típico entre 7 y 8 años en un estudio realizado en Colombia donde el promedio de distancia recorrida es de 568.3 metros (Ortiz et al., 2016).

La confiabilidad del interobservador fue alta (coeficiente de correlación intraclase 0,94) y la confiabilidad test-retest no obtuvo diferencias significativas (Gatica et al., 2022).

Análisis de resultados y discusión

Equilibrio

La comparación de los valores obtenidos de la Escala pediátrica de balance entre el usuario con SD y el usuario en desarrollo típico, demostraron una diferencia de 18 puntos. La puntuación obtenida en cada parámetro y el total se ve reflejada en la Tabla 1.

Tabla 1. *Escala Pediátrica de Balance*

Descripción del ítem	Usuario con SD	Usuario en desarrollo típico
De sedestación a bipedestación	3	4
De bipedestación a sedestación	3	4
Transferencias	2	4
Bipedestación sin apoyos	4	4
Sedestación sin apoyos	3	4
Bipedestación con ojos cerrados	2	4
Bipedestación con pies juntos	3	4
Bipedestación con un pie adelantado	1	4
Monopedestación	1	3
Giro de 360 grados	2	4
Girarse para mirar atrás	2	4
Coger objeto del suelo	4	4
Colocar alternativamente los pies en un escalón	2	4
Inclinación hacia adelante con brazo extendido	4	3
Total	36	54

Los resultados mostraron que el usuario con SD tiene un déficit de equilibrio de casi 33% de diferencia con el usuario en desarrollo típico. En comparación con los estudios realizados por Malak et al. (2015), el usuario con SD se encuentra un 28% por debajo del promedio de los niños con SD mayores a 6 años que es de 50 puntos, lo cual equivale a un aproximado de 7% menos de diferencia con los resultados de los usuarios en desarrollo típico. Los únicos ítems en donde tuvieron igual puntuación son el recoger un objeto del suelo, y en la inclinación hacia adelante,

que se puede inferir que son aspectos en donde al usuario con SD le favorece la hiperlaxitud para poder alcanzar los objetivos trazados de cada ítem.

Movilidad Funcional

La valoración de la movilidad funcional a través de la prueba de Timed Up and Go, da como resultado una diferencia de 5 segundos entre los usuarios, reflejándose en la Tabla 2.

Tabla 2. *Prueba de Timed Up and Go.*

	Usuario con SD	Usuario en desarrollo típico
Segundos	11	6

Con estos resultados se puede interpretar que el usuario con SD tiene menor movilidad funcional con casi el 86% de diferencia en comparación con el usuario en desarrollo típico, es aproximadamente un 20% más lento al realizar la prueba incluso comparándolo con los estudios de Nicolini & Donadio (2024) que indican que los usuarios con SD entre 6 y 8 años tienen un promedio de prueba de 9.22 segundos. Estos resultados están asociados con hipotonía muscular e hiperlaxitud articular que pueden afectar la velocidad y la coordinación en la movilidad; además el usuario con SD tiene dificultades con el equilibrio lo que también puede prolongar el tiempo necesario para completar la prueba.

Rendimiento Funcional

Se determinó el rendimiento funcional mediante la prueba de la caminata de 6 minutos, la cual tuvo una diferencia de 215 metros entre los dos usuarios. El usuario con SD caminó lentamente sin embargo terminó la prueba sin pausas. Los datos exactos se reflejan en la Tabla 3.

Tabla 3. *Prueba de la caminata de 6 minutos*

	Usuario con SD	Usuario en desarrollo típico
Metros recorridos	210	425

De los resultados obtenidos en el usuario con SD no se los puede comparar con otro estudio, ya que no hay registro de rangos o promedios en estudios donde se use ésta prueba para usuarios con SD; pero si se puede realizar una comparación con el usuario en desarrollo típico, hay una diferencia que sobrepasa el 100% del recorrido total, lo cual se interpreta como un menor rendimiento funcional que se puede explicar que es por la falta de condición física, hipotonía, debilidad y presencia de fatiga que presenta el usuario con SD, que influye sobre todas las pruebas mencionadas. Aunque el usuario en desarrollo típico también tuvo un recorrido de menor distancia, se encuentra en un 25% por debajo del promedio según los resultados de Ortiz et al. (2016). Se puede interpretar que ambos son lentos y recorren menos distancia ya que ninguno es de contextura delgada y el peso influye sobre su menor rendimiento funcional.

Límites y Recomendaciones

La selección de los dos usuarios fue complicada ya que ninguna de las investigadoras trata usuarios pediátricos, por lo cual se tuvo que realizar una búsqueda de dos niños de la misma edad y con similares características antropométricas. También se dificultaba por los horarios para trabajar con ellos ya que los lugares donde ellos se encontraban (ya sea el centro o el domicilio) eran completamente distantes, cada uno en un extremo de la ciudad por lo cual se tenía que organizar para que las dos investigadoras puedan coincidir y acudir a ellos.

Al tratar con usuarios pediátricos, las investigadoras tenían que ser lo más breves y explícitas posibles al momento de estar con ellos para poder captar toda su atención y que puedan realizar lo acordado de la mejor manera posible. El usuario con SD presentó problemas de conducta para lo cual se necesitó la ayuda de la terapeuta ocupacional del centro que tenía las herramientas adecuadas para poder sobrellevar el momento y para que el usuario pueda seguir las órdenes indicadas correctamente, ya que ninguna de las dos investigadoras tiene la experiencia suficiente en el trabajo y manejo de usuarios pediátricos. Todo lo mencionado hizo que el proceso demore más en el usuario con SD, mientras que el usuario en desarrollo típico fue completamente fácil y rápido.

La evaluación del rendimiento funcional que consistía en la prueba de los 6 minutos no refleja datos obtenidos en usuarios de 8 años con SD, por lo cual no se podía establecer una guía de resultados para el proyecto, lo cual incentivó a realizarla y poder comparar resultados con el usuario en desarrollo típico.

Conclusión

El usuario con SD presenta déficit del equilibrio de 33%, es un 85% más lento en su movilidad funcional y tiene una diferencia que sobrepasa el 100% de menor rendimiento funcional en comparación con el usuario en desarrollo típico.

Referencias

- Alba, A. (2021). *Efectos de la realidad virtual en capacidades físicas y psicomotrices en personas con Síndrome de Down: revisión sistemática y meta-análisis de ensayos controlados aleatorizados* [Universidad de Cádiz]. <http://hdl.handle.net/10498/25026>
- Antonarakis, S., Skotko, B., Rafii, M., Strydom, A., Pape, S., Bianchi, D. W., Sherman, S., & Reeves, R. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 9. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- Asociación Médica Mundial. (2013, November 27). *Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en los seres humanos*. World Medical Association Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects.
- Barbalaco, L., Abudarham, J., Argento, F., Cazorro, E., Dilascio, S., Di Prinzio, F., Ostolaza, M., Pereyra, A., Sánchez Correa, C., Silva, N., Toth, A., & Vissani, A. (2019). Validation of the Timed Up and Go Test as a Predictor of Risk of Falls in Subjects with Rheumatoid Arthritis. *Revista Argentina de Reumatología*, 30(4), 3–9. <https://doi.org/10.47196/rar.v30i4.433>
- Basile, H. (2018). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Alcmeón - Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9–23.
- Campos, K., Monsalves, G., Macías, M., Alarcón, K., Castelli, F., & Luarte, C. (2021). Importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en niños con síndrome de Down: Una revisión sistemática. *Revista Peruana de Ciencias de La Actividad Física y Deporte*, 8(3), 1210–1219.
- Chen, C., Shen, I., Chen, C., Wu, C., Liu, W., & Chung, C. (2023). Validity, responsiveness, minimal detectable change, and minimal clinically important change of Pediatric Balance Scale in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 916–922. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.11.006>
- Díaz, S., Yokoyama, E., & Del Castillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5).
- Franjoine, M., Darr, N., Held, S., Kott, K., & Young, B. L. (2020). The Performance of Children Developing Typically on the Pediatric Balance Scale. *Pediatric Physical Therapy*, 22(4), 350–359. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181f9d5eb>

- Franjoine, M., Gunther, J., & Taylor, M. (2023). Pediatric Balance Scale: A Modified Version of the Berg Balance Scale for the School-Age Child with Mild to Moderate Motor Impairment. *Pediatric Physical Therapy, 15*(2), 114–128. <https://doi.org/10.1097/01.PEP.0000068117.48023.18>
- García, C., González, M., & Montanero, J. (2018). Adaptación transcultural y validación de la versión en español de la Pediatric Balance Scale. *Fisioterapia, 40*(6), 312–318. <https://doi.org/10.1016/j.ft.2018.10.002>
- Gatica, D., Puppo, H., Villarroel, G., San Martín, I., Lagos, R., Montecino, J. J., Lara, C., & Zenteno, D. (2022). Valores de referencia del test de marcha de seis minutos en niños sanos. *Revista Médica de Chile, 140*(8), 1014–1021. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872012000800007>
- Gochicoa, L., Mora, U., Guerrero, S., Silva, M., Cid, S., Velázquez, M., Durán, A., Salas, I., Mejía, R., & Torre, L. (2015). Prueba de caminata de 6 minutos: Procedimientos y recomendaciones. *Neumol Cir Torax, 74*(2), 127–136.
- Kaminker, P., & Armando, R. (2018). Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico - genético. *Archivos Argentinos de Pediatría, 106*(3).
- Malak, R., Kostiukow, A., Krawczyk, A., Mojs, E., & Samborski, W. (2015). Delays in Motor Development in Children with Down Syndrome. *Medical Science Monitor, 21*, 1904–1910. <https://doi.org/10.12659/MSM.893377>
- Nicolini, R., & Donadio, M. (2024). Normative values for the Timed Up and Go test in children and adolescents and validation for individuals with Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology, 56*(5), 490–497. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12290>
- Ortiz, L., Hoyos, D., & Valencia, D. (2016). Valores de referencia del test de marcha en 6 minutos para niños y adolescentes sanos colombianos de 7 a 17 años de edad. *Revista Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación, 26*(1), 19–29. <https://doi.org/10.28957/rcmfr.v26n1a2>
- Riquelme, I., & Manzanal, B. (2006). Factores que influyen en el desarrollo motor de los niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional Sobre El Síndrome de Down, 10*(2), 18–24. [https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(06\)70045-8](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(06)70045-8)
- Shin, M., Siffel, C., & Correa, A. (2020). Survival of children with mosaic Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A, 152A*(3), 800–801. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33295>
- Vaca, S., Mayorga, E., & Ramos, R. (2019). Análisis a la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Down e. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores., EE*(122).

Williams, E., Carroll, S., Reddihough, D., Phillips, B., & Galea, M. (2005). Investigation of the timed 'Up & Go' test in children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(8), 518–524. <https://doi.org/10.1017/S0012162205001027>

Anexo 1

FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



Comité de Ética y Bioética para la Investigación de la Universidad de Las Américas
(CEBE-UDLA)

I. Hoja de información

1. Tipo de Investigación: Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en el síndrome de Down.

2. Fecha: 9.11.23

3. Nombre de los investigadores principales:

- Stefanny Soledad Lozano Muñoz.
- Deborah Paola Oleas Camargo

4. Brinda información general de la investigación.

El proyecto de investigación “Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en el Síndrome de Down” (SD) es fundamental para evaluar su capacidad física, habilidades motoras y funcionales de manera precisa y comprensiva. Las adaptaciones en las pruebas funcionales se pueden aplicar para considerar las necesidades y capacidades individuales de las personas con SD. Para el análisis se necesitan realizar las siguientes evaluaciones: Escala pediátrica de balance, Timed up and go y prueba de la marcha de los 6 minutos, y se lo va a comparar con los valores obtenidos de la evaluación con un usuario pediátrico con un desarrollo típico.

5. Presenta los motivos por los cuales se realiza el estudio de investigación.

- Comparar o analizar si es que existen diferencias entre valores de evaluaciones antes ya mencionadas entre el usuario con SD y el usuario que tiene un desarrollo típico.
- Comprender la funcionalidad en personas con SD puede contribuir directamente a mejorar su calidad de vida al adaptar intervenciones y servicios a sus necesidades específicas.
- Proporcionar información crucial para la planificación de intervenciones tempranas y programas, especialmente en la infancia, para maximizar el desarrollo y la independencia funcional.
- Entender la funcionalidad que puede contribuir a diseñar estrategias para promover la inclusión social y participación en la comunidad de personas con SD.
- Proporcionar recursos y conocimientos útiles para familias, cuidadores y profesionales de la salud, permitiéndoles ofrecer un mejor apoyo a las personas con SD.

- Las pruebas por utilizar son sencillas y de bajo costo.
- Puede motivar el desarrollo de más instrumentos de evaluación específicos y validados que sean sensibles a las características y habilidades particulares de las personas con SD.
- Contribuir al conocimiento científico que respalda intervenciones efectivas y políticas inclusivas.

6. Indica los beneficios del proyecto investigativo, en caso de haberlos.

- La investigación en evaluaciones de equilibrio, movilidad y rendimiento funcional puede ayudar a identificar intervenciones terapéuticas más efectivas para mejorar la calidad de vida y la independencia funcional en individuos con SD.
- Proporcionar evidencia para el diseño de programas de rehabilitación adaptados a las necesidades específicas de las personas con SD, contribuyendo así a una atención más eficaz.
- Comprender las habilidades y desafíos que pueden ayudar a identificar áreas específicas que, al mejorarse, contribuirán a una mayor participación en la neurorrehabilitación.
- La investigación en evaluaciones de funcionalidad puede inspirar y respaldar estudios clínicos que evalúen la eficacia de intervenciones y tratamientos específicos en personas con SD
- Los resultados de la investigación pueden ser utilizados para educar a profesionales de la salud, terapeutas, educadores y familiares sobre las necesidades y capacidades específicas de las personas con SD.

7. Describe el protocolo de recolección de datos y muestras.

La recolección de datos de la evaluación se hará en un solo tiempo por usuario.

Escala pediátrica de balance

Instrucciones generales

- Realizar una demostración previa de cada tarea y dar las instrucciones como se indica.
- Las instrucciones verbales o visuales pueden esclarecerse mediante el uso de indicaciones físicas.
- Se puede otorgar un intento previo por cada ítem.
- En muchos de los ítems se permiten varios intentos. La actuación del usuario debe ser puntuada de acuerdo con el criterio más bajo que describa el mejor de los intentos.
- El usuario tiene que comprender que debe mantener el equilibrio mientras desarrolla las tareas. La falta de comprensión influirá negativamente en la actuación y su puntuación. No obstante, si el usuario es incapaz de completar la tarea debido a la incapacidad de entender las instrucciones, se le puede permitir otro intento.
- Cada ítem se debe calificar utilizando la escala de puntuación de 0 a 4. En el caso en el que se obtenga la máxima puntuación (4) no será necesario realizar otros intentos.

- Algunos ítems requieren que el usuario mantenga una posición específica durante un tiempo determinado. Si no se cumple con el tiempo o la distancia requerida, si la actuación del usuario requiere gran supervisión, toca apoyos externos o recibe ayuda por parte del examinador, se irán descontando puntos progresivamente.
- La decisión sobre qué pierna elevar o qué distancia alcanzar depende del propio usuario.
- Durante la realización de los ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9,10 y 13 el examinador puede registrar el tiempo exacto en segundos, además de puntuar la actuación.

Procedimiento de prueba

1. De sedestación a bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que levante los brazos y se ponga de pie, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura adecuada para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de levantarse sin utilizar las manos y de estabilizarse de forma independiente.
- () 3 Capaz de levantarse de forma independiente utilizando las manos.
- () 2 Capaz de levantarse utilizando las manos tras varios intentos.
- () 1 Necesita una mínima ayuda para levantarse o estabilizarse.
- () 0 Necesita una ayuda moderada o máxima para levantarse.

2. De bipedestación a sedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se siente despacio, sin utilizar las manos, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Se sienta de forma segura con una mínima ayuda de las manos.
- () 3 Controla el descenso con la ayuda de las manos.
- () 2 Apoya la parte posterior de las piernas en el banco para controlar el descenso.
- () 1 Se sienta de manera independiente, pero no controla el descenso.
- () 0 Necesita ayuda para sentarse.

3. Transferencias

INSTRUCCIONES: Colocar la(s) silla(s) para un traslado con pivotación, tocándose en un ángulo de cuarenta y cinco grados (las sillas deben formar un ángulo de 45° entre sí). Se pide al usuario que se traslade en primer lugar al asiento con reposabrazos y después al asiento sin reposabrazos.

MATERIALES: Dos sillas o una silla y un banco. Una de las superficies de asiento debe contar con reposabrazos. Una de las sillas/bancos debe ser de un tamaño adulto estándar, mientras que la otra debe contar con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de realizar la transferencia de forma segura usando mínimamente las manos.
- () 3 Capaz de realizar la transferencia de forma segura pero necesita usar las manos.
- () 2 Capaz de realizar la transferencia con ayuda de indicaciones verbales o supervisión.
- () 1 Necesita la ayuda de una persona.

() 0 Necesita la ayuda o supervisión (extrema vigilancia) de dos personas para estar seguro.

4. Bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie durante 30 segundos, sin agarrarse ni mover los pies. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero y una línea de cinta adhesiva de 30,5 cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros.

() 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.

() 3 Capaz de mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.

() 2 Capaz de mantenerse de pie durante 15 segundos sin apoyos.

() 1 Necesita varios intentos para mantenerse de pie 10 segundos sin apoyos.

() 0 No es capaz de mantenerse de pie 10 segundos sin ayuda.

Instrucciones especiales: Si el sujeto es capaz de permanecer en pie durante 30 segundos sin apoyos, marcar la puntuación más alta para el ejercicio de sedestación sin apoyos. Pase al ítem número 6.

5. Sedestación sin apoyar la espalda y pies apoyados en el suelo

INSTRUCCIONES: Sentarse con los brazos cruzados sobre el pecho durante 30 segundos. Debe pararse el tiempo si se detectan reacciones de equilibrio en el tronco o en las extremidades superiores.

MATERIALES: Cronómetro o reloj con segundero y un banco con la altura suficiente como para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

() 4 Capaz de mantenerse sentado de forma segura durante 30 segundos.

() 3 Capaz de mantenerse sentado durante 30 segundos con supervisión o requiere el uso de las extremidades superiores para mantener la posición de sentado.

() 2 Capaz de mantenerse sentado durante 15 segundos.

() 1 Capaz de mantenerse sentado durante 10 segundos.

() 0 No es capaz de mantenerse sentado 10 segundos sin apoyo.

6. Bipedestación sin apoyos y con ojos cerrados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se esté quieto con los pies separados a la anchura de los hombros y que cierre los ojos durante diez segundos. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero, una línea de cinta adhesiva de 30,5cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros y una venda para tapar los ojos.

Mejor de tres intentos

() 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 10 segundos.

() 3 Capaz de mantenerse de pie durante 10 segundos con supervisión.

() 2 Capaz de mantenerse de pie durante 3 segundos.

() 1 Incapaz de mantener los ojos cerrados durante 3 segundos pero se mantiene estable.

() 0 Necesita ayuda para no caerse.

7. Bipedestación sin apoyos y con los pies juntos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque los pies juntos y se mantenga de pie sin sujetarse. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada
Mejor de 3 intentos

() 4 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.

() 3 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.

() 2 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente pero incapaz de mantenerse de pie durante 30 segundos.

() 1 Necesita ayuda para colocarse en la posición de la prueba pero es capaz de mantenerse durante 30 segundos con los pies juntos.

() 0 Necesita ayuda para colocarse en la posición y/o es incapaz de mantenerse durante 30 segundos.

8. Bipedestación sin apoyos y con un pie delante del otro

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie con un pie delante del otro, juntando el talón de un pie con los dedos del otro pie. Si no puede colocar los pies en tándem (un pie justo delante del otro), se le debe pedir que adelante un pie lo suficiente como para permitir que el talón de un pie se coloque delante de los dedos del pie estático. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) y/o utilizar el apoyo de las extremidades superiores suponen el fin de la prueba cronometrada.

Mejor de 3 intentos

() 4 Capaz de colocar los pies en tándem de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

() 3 Capaz de colocar un pie delante del otro de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

Nota: La longitud del paso debe superar la del pie estático y la anchura de la posición debe aproximarse a la anchura normal de la zancada del sujeto.

() 2 Capaz de dar un pequeño paso de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos o requiere asistencia para colocar un pie delante del otro, pero puede permanecer en pie durante 30 segundos.

() 1 Necesita ayuda para dar el paso, pero puede mantenerse así durante 15 segundos.

() 0 Pierde el equilibrio al dar el paso o al intentar mantenerse en pie.

9. Monopedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie sobre una sola pierna durante todo el tiempo que pueda, sin sujetarse. En caso de que sea necesario se le puede indicar que coloque los brazos (manos) en las caderas (cintura). Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Si el pie que sostiene el peso se mueve en el espacio (abandonando la superficie de apoyo), el pie que está en alto toca la pierna opuesta o la superficie de apoyo y/o se utilizan las extremidades superiores como apoyo deberá finalizar la prueba cronometrada.

Media de 3 intentos

() 4 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse durante 10 segundos.

- () 3 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 5 a 9 segundos.
- () 2 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 3 a 4 segundos.
- () 1 Intenta levantar la pierna; incapaz de mantenerse durante 3 segundos pero permanece en pie.
- () 0 Incapaz de intentarlo o necesita ayuda para no caerse.

10. Giro de 360 grados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que realice un giro completo sobre sí mismo, se pare, y realice otro giro completo en la dirección contraria.

- () 4 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos en cada sentido (en total, en menos de 8 segundos).
- () 3 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos. El giro completo en el otro sentido requiere más de cuatro segundos.
- () 2 capaz de girarse 360 grados de forma segura pero lentamente.
- () 1 necesita supervisión o constantes indicaciones verbales.
- () 0 necesita ayuda durante el giro.

11. Girarse para mirar por encima del hombro izquierdo y derecho en bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie con los pies inmóviles, fijos en un sitio. “Sigue con la cabeza este objeto mientras lo muevo. Mantén la mirada fija en él mientras lo muevo, pero sin desplazar los pies”.

- () 4 Mira por detrás/encima de cada hombro; los desplazamientos de peso incluyen rotación del tronco.
- () 3 Mira por detrás/encima de un hombro con rotación del tronco. Cuando gira hacia el otro lado, el desplazamiento del peso se realiza a nivel del hombro, sin rotación del tronco.
- () 2 Gira la cabeza para mirar a la altura del hombro; no hay rotación del tronco.
- () 1 Necesita supervisión cuando gira; mueve la barbilla hasta más de la mitad de la distancia al hombro.
- () 0 Necesita ayuda para no perder el equilibrio y caerse; mueve la barbilla hasta menos de la mitad de la distancia al hombro.

12. Coger objeto del suelo desde la posición de bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coja un objeto colocado aproximadamente a la altura de sus pies, delante del pie dominante. En los niños, cuando la dominancia no está muy clara, hay que preguntar qué mano quieren utilizar y colocar el objeto frente a ese pie.

MATERIALES: Un borrador para pizarra y una línea de cinta adhesiva o huellas.

- () 4 Capaz de coger el borrador con seguridad y facilidad.
- () 3 Capaz de coger el borrador pero necesita supervisión.
- () 2 Incapaz de coger el borrador pero llega a 2,5-5 centímetros del objeto y mantiene el equilibrio de forma independiente.
- () 1 Incapaz de coger el borrador; necesita supervisión mientras lo intenta.
- () 0 Incapaz de intentarlo, necesita ayuda para evitar perder el equilibrio o caerse.

13. Colocar los pies alternativamente en un escalón en bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque sus pies alternativamente en un escalón y que continúe hasta que cada pie haya tocado el escalón/banqueta cuatro veces.

MATERIALES: Un escalón/banqueta de 15 cm de altura y un cronómetro o reloj con segundero.

- () 4 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en 20 segundos.
- () 3 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en más de 20 segundos.
- () 2 Capaz de completar 4 pasos sin ayuda, pero requiere supervisión extrema.
- () 1 Capaz de completar 2 pasos; necesita una ayuda mínima.
- () 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio o evitar caerse, incapaz de intentarlo.

14. Inclinación hacia delante con el brazo extendido en bipedestación

INSTRUCCIONES: Utilizar una regla pegada a la pared horizontalmente mediante tiras de velcro como herramienta de medición. Se coloca al usuario lateral a la pared y se le pide que se incline hacia delante lo máximo que pueda sin caerse ni pisar la línea frente a él. La articulación metacarpofalángica de la mano del usuario, cerrada en un puño, se utilizará como punto anatómico de referencia para tomar las medidas. Se puede ayudar al usuario a colocar la posición inicial con el brazo formando un ángulo de 90 grados. No se puede ofrecer apoyo durante el proceso de inclinación. Se pide al usuario que eleve su brazo. “Extiende tus dedos, cierra la mano e inclínate hacia delante todo lo que puedas sin mover los pies”.

MATERIALES: Una regla, una línea de cinta adhesiva o huellas y un nivel.

Media de los tres intentos

- () 4 Se inclina hacia delante con confianza más de 25,4 cm.
- () 3 Se inclina hacia delante con seguridad más de 12,7 cm.
- () 2 Se inclina hacia delante con seguridad más de 5 cm.
- () 1 Se inclina hacia delante pero necesita supervisión.
- () 0 Pierde el equilibrio en el intento, requiere de apoyos externos.

Puntuación total de la prueba = 56

Timed Up and Go

Usuario comienza en sedestación en un asiento sin apoyabrazos con caderas y rodillas flexionadas 90°, pies apoyados en el piso. Con la orden "listo, ya", se instruyó al participante caminar, pero no correr, 3 m marcados por una cinta, dar vuelta alrededor de un cono, caminar de regreso, y volver a la sedestación. Participante debe de usar zapatos regulares y se le permite usar órtesis prescritas y/o dispositivos de asistencia. Si el participante se niega a dejar de lado "Artículos de confort", se le permitía sostenerlo. La prueba inicia al momento de decir “ya” y termina cuando se regrese a la sedestación.

Prueba de la caminata de los 6 minutos

Materiales Necesarios:

- Pasillo o pista de caminata: Preferiblemente de 30 m de longitud, sin obstrucciones y con suficiente espacio al final para dar la vuelta.
- Conos o marcas de referencia: Para señalar el punto de inicio y el final del recorrido.
- Cronómetro o reloj con segundero: Para medir el tiempo.
- Tensiómetro, oxímetro.
- Hoja de registro: Para anotar la distancia recorrida y cualquier observación relevante.

Procedimiento:

- Explicar al participante en qué consiste la prueba y asegurar que el objetivo es caminar la mayor distancia posible en 6 minutos, a su propio ritmo, sin correr, durante 6 minutos. Se puede detener y descansar si es necesario, pero se anima a reanudar la caminata tan pronto como sea posible.
- Tomar la presión arterial, saturación y frecuencia cardíaca antes del inicio de la prueba.
- Indicar al participante que comience a caminar cuando se dé la señal “ya” para iniciar el cronometraje.
- Registrar la distancia total recorrida en metros o pies, cuando el participante se detenga o se cumplan los 6 minutos.
- Anotar cualquier síntoma o evento significativo durante la prueba.
- Tomar los mismos signos vitales al final de la prueba.

8. Especifica si hay algún tipo de retribución o remuneración para el participante.

No hay remuneración por participación del usuario.

9. Aclara si hay algún costo para el participante.

La evaluación no va a representar un costo para el participante.

10. Indica el tiempo de duración de la participación en la investigación.

Para la recolección de datos se tomará un aproximado de 2 sesiones, dependiendo de la evolución del procedimiento al momento de la evaluación, pero se va a incluir al participante para darle a conocer correcciones del proyecto de investigación, resultados de evaluaciones que se van a dar en un aproximado de 6 meses.

11. Especifica si existe riesgo mínimo o superior al mínimo para el participante del proyecto de investigación (*físicos o psicológicos*).

- Lesiones o Caídas: Debido a las características físicas como la hipotonía muscular y problemas de equilibrio, existe un riesgo aumentado de caídas o lesiones durante las pruebas que involucren movimientos físicos.
- Fatiga: Las personas con SD pueden fatigarse más rápidamente debido a la debilidad muscular y la resistencia reducida. La fatiga puede afectar negativamente el rendimiento en pruebas funcionales.
- Dificultades de Comunicación: Pueden surgir dificultades en la comunicación verbal, lo que podría afectar la comprensión de las instrucciones y la retroalimentación del participante.
- Incomodidad: Algunas pruebas pueden causar estrés o incomodidad, especialmente si involucran posiciones o movimientos inusuales para el individuo.

12. Garantiza que la identidad de los participantes se guardará de manera estrictamente confidencial.

Con esta intervención se respetará la identidad confidencial, derechos y principios éticos y de seguridad de las personas que participan en las investigaciones del área médica, contemplados en la declaración de Helsinki de la asociación médica mundial.

13. Incluye los teléfonos de los investigadores en caso de dudas o problemas.

- Stefanny Lozano: 0996502335
- Deborah Oleas: 0991366406

14. Se aclara que en cualquier momento del proceso investigativo el participante puede decidir retirarse sin ningún tipo de consecuencias. Su participación es libre y voluntaria.

II: Certificado de consentimiento

1. Consentimiento

Se me ha solicitado dar mi consentimiento para que (yo, mi hijo, hija o representado) Xavier Andrés Plaza Ortiz participe en el estudio de investigación intitulado “Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en el síndrome de Down”. El estudio de investigación incluirá: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y marcha de los 6 minutos.

Yo he leído la información anterior previamente, de la cual tengo una copia. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre la información y cada pregunta que yo he hecho ha sido respondida para mi satisfacción. He tenido el tiempo suficiente para leer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación (de mi hijo, hija o representado). Yo María Cecilia Ortiz consiento voluntariamente participar; autorizo voluntariamente que mi hijo, hija o representado participe) en esta investigación.



Firma del representante (en los casos que aplique)

09.11.23
Fecha

Nombres de los investigadores que obtienen el consentimiento:
Stefanny Soledad Lozano Muñoz, Deborah Paola Oleas Camargo


Firma del investigador

09.11.23
Fecha


Firma del investigador

09.11.23
Fecha

2. Asentimiento informado

2.1. Asentimiento directo

Para niño, niña o menores de edad.

Se me ha preguntado si deseo o no participar en este estudio de investigación. Conozco que en este estudio se recolectará los datos obtenidos de las evaluaciones de: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y marcha de los 6 minutos.

Se me ha explicado en qué consistirá mi participación (de manera verbal, por medio de imágenes, representaciones, fotografías, videos, otros recursos) y he tenido la oportunidad de hacer preguntas y han aclarado mis dudas. A cada pregunta que yo he formulado me han respondido y he comprendido. He tenido tiempo suficiente para conocer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación. Yo consiento participar en esta investigación.

Nombre del niño/niña: Xavier Andrés Plaza Ortiz

Firma del niño/niña: No escribe

Fecha: 9.11.23

2.2. Testigo de asentimiento

(Aplica en el caso de la participación de niños, niñas, menores de edad, personas en riesgo)

Yo he atestiguado que al participante potencial se le ha entregado con veracidad y de modo apropiado para su edad y condición la información del consentimiento informado, de las etapas de la investigación a realizarse en las que potencialmente participará. El participante ha tenido la oportunidad de preguntar sobre las dudas y sabe que no tiene que participar si así no lo desea; sabe también que puede dejar de participar en cualquier momento. Yo confirmo que el participante ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del testigo: Silvia Uzcátegui
Persona no vinculada con la investigación

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Uzcátegui', written over a horizontal line.

Firma del testigo

09.11.23

Fecha

3. Declaración del investigador o persona que toma el consentimiento

Yo he leído verazmente la hoja de información al padre/madre/representante del niño/niña y al niño/niña potencial participante y usando lo mejor de mi habilidad me aseguré de que la persona comprenda que se hará lo siguiente: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y prueba de marcha de los 6 minutos.

Yo confirmo que al niño/niña y al padre/madre/representante se le dio la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio y todas las preguntas hechas han sido respondidas correctamente y aplicando lo mejor de mi habilidad. Yo confirmo que el participante no ha sido obligado a dar su consentimiento. El consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se le ha entregado al participante y al padre, madre o representante del participante Xavier Andrés Plaza Ortiz.

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Stefanny Soledad Lozano Muñoz



09.11.23

Firma del investigador

Fecha

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Deborah Paola Oleas Camargo



09.11.23

Firma del investigador

Fecha

Anexo 2
FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



**Comité de Ética y Bioética para la Investigación de la Universidad de Las Américas
(CEBE-UDLA)**

I. Hoja de información

1. Tipo de Investigación: Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en el síndrome de Down.

2. Fecha: 9.11.23

3. Nombre de los investigadores principales:

- Stefanny Soledad Lozano Muñoz.
- Deborah Paola Oleas Camargo

4. Brinda información general de la investigación.

El proyecto de investigación “Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento funcional en el Síndrome de Down” (SD) es fundamental para evaluar su capacidad física, habilidades motoras y funcionales de manera precisa y comprensiva. Las adaptaciones en las pruebas funcionales se pueden aplicar para considerar las necesidades y capacidades individuales de las personas con SD. Para el análisis se necesitan realizar las siguientes evaluaciones: Escala pediátrica de balance, Timed up and go y prueba de la marcha de los 6 minutos, y se lo va a comparar con los valores obtenidos de la evaluación con un usuario pediátrico con un desarrollo típico.

5. Presenta los motivos por los cuales se realiza el estudio de investigación.

- Comparar o analizar si es que existen diferencias entre valores de evaluaciones antes ya mencionadas entre el usuario con SD y el usuario que tiene un desarrollo típico.
- Comprender la funcionalidad en personas con SD puede contribuir directamente a mejorar su calidad de vida al adaptar intervenciones y servicios a sus necesidades específicas.
- Proporcionar información crucial para la planificación de intervenciones tempranas y programas, especialmente en la infancia, para maximizar el desarrollo y la independencia funcional.
- Entender la funcionalidad que puede contribuir a diseñar estrategias para promover la inclusión social y participación en la comunidad de personas con SD.
- Proporcionar recursos y conocimientos útiles para familias, cuidadores y profesionales de la salud, permitiéndoles ofrecer un mejor apoyo a las personas con SD.
- Las pruebas por utilizar son sencillas y de bajo costo.

- Puede motivar el desarrollo de más instrumentos de evaluación específicos y validados que sean sensibles a las características y habilidades particulares de las personas con SD.
- Contribuir al conocimiento científico que respalda intervenciones efectivas y políticas inclusivas.

6. Indica los beneficios del proyecto investigativo, en caso de haberlos.

- La investigación en evaluaciones de equilibrio, movilidad y rendimiento funcional puede ayudar a identificar intervenciones terapéuticas más efectivas para mejorar la calidad de vida y la independencia funcional en individuos con SD.
- Proporcionar evidencia para el diseño de programas de rehabilitación adaptados a las necesidades específicas de las personas con SD, contribuyendo así a una atención más eficaz.
- Comprender las habilidades y desafíos que pueden ayudar a identificar áreas específicas que, al mejorarse, contribuirán a una mayor participación en la neurorrehabilitación.
- La investigación en evaluaciones de funcionalidad puede inspirar y respaldar estudios clínicos que evalúen la eficacia de intervenciones y tratamientos específicos en personas con SD
- Los resultados de la investigación pueden ser utilizados para educar a profesionales de la salud, terapeutas, educadores y familiares sobre las necesidades y capacidades específicas de las personas con SD.

7. Describe el protocolo de recolección de datos y muestras.

La recolección de datos de la evaluación se hará en un solo tiempo por usuario.

Escala pediátrica de balance

Instrucciones generales

- Realizar una demostración previa de cada tarea y dar las instrucciones como se indica.
- Las instrucciones verbales o visuales pueden esclarecerse mediante el uso de indicaciones físicas.
- Se puede otorgar un intento previo por cada ítem.
- En muchos de los ítems se permiten varios intentos. La actuación del usuario debe ser puntuada de acuerdo con el criterio más bajo que describa el mejor de los intentos.
- El usuario tiene que comprender que debe mantener el equilibrio mientras desarrolla las tareas. La falta de comprensión influirá negativamente en la actuación y su puntuación. No obstante, si el usuario es incapaz de completar la tarea debido a la incapacidad de entender las instrucciones, se le puede permitir otro intento.
- Cada ítem se debe calificar utilizando la escala de puntuación de 0 a 4. En el caso en el que se obtenga la máxima puntuación (4) no será necesario realizar otros intentos.

- Algunos ítems requieren que el usuario mantenga una posición específica durante un tiempo determinado. Si no se cumple con el tiempo o la distancia requerida, si la actuación del usuario requiere gran supervisión, toca apoyos externos o recibe ayuda por parte del examinador, se irán descontando puntos progresivamente.
- La decisión sobre qué pierna elevar o qué distancia alcanzar depende del propio usuario.
- Durante la realización de los ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9,10 y 13 el examinador puede registrar el tiempo exacto en segundos, además de puntuar la actuación.

Procedimiento de prueba

1. De sedestación a bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que levante los brazos y se ponga de pie, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura adecuada para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de levantarse sin utilizar las manos y de estabilizarse de forma independiente.
- () 3 Capaz de levantarse de forma independiente utilizando las manos.
- () 2 Capaz de levantarse utilizando las manos tras varios intentos.
- () 1 Necesita una mínima ayuda para levantarse o estabilizarse.
- () 0 Necesita una ayuda moderada o máxima para levantarse.

2. De bipedestación a sedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se siente despacio, sin utilizar las manos, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Se sienta de forma segura con una mínima ayuda de las manos.
- () 3 Controla el descenso con la ayuda de las manos.
- () 2 Apoya la parte posterior de las piernas en el banco para controlar el descenso.
- () 1 Se sienta de manera independiente, pero no controla el descenso.
- () 0 Necesita ayuda para sentarse.

3. Transferencias

INSTRUCCIONES: Colocar la(s) silla(s) para un traslado con pivotación, tocándose en un ángulo de cuarenta y cinco grados (las sillas deben formar un ángulo de 45° entre sí). Se pide al usuario que se traslade en primer lugar al asiento con reposabrazos y después al asiento sin reposabrazos.

MATERIALES: Dos sillas o una silla y un banco. Una de las superficies de asiento debe contar con reposabrazos. Una de las sillas/bancos debe ser de un tamaño adulto estándar, mientras que la otra debe contar con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de realizar la transferencia de forma segura usando mínimamente las manos.
- () 3 Capaz de realizar la transferencia de forma segura pero necesita usar las manos.
- () 2 Capaz de realizar la transferencia con ayuda de indicaciones verbales o supervisión.

- () 1 Necesita la ayuda de una persona.
- () 0 Necesita la ayuda o supervisión (extrema vigilancia) de dos personas para estar seguro.

4. Bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie durante 30 segundos, sin agarrarse ni mover los pies. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero y una línea de cinta adhesiva de 30,5 cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros.

- () 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.
- () 2 Capaz de mantenerse de pie durante 15 segundos sin apoyos.
- () 1 Necesita varios intentos para mantenerse de pie 10 segundos sin apoyos.
- () 0 No es capaz de mantenerse de pie 10 segundos sin ayuda.

Instrucciones especiales: Si el sujeto es capaz de permanecer en pie durante 30 segundos sin apoyos, marcar la puntuación más alta para el ejercicio de sedestación sin apoyos. Pase al ítem número 6.

5. Sedestación sin apoyar la espalda y pies apoyados en el suelo

INSTRUCCIONES: Sentarse con los brazos cruzados sobre el pecho durante 30 segundos. Debe pararse el tiempo si se detectan reacciones de equilibrio en el tronco o en las extremidades superiores.

MATERIALES: Cronómetro o reloj con segundero y un banco con la altura suficiente como para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

- () 4 Capaz de mantenerse sentado de forma segura durante 30 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse sentado durante 30 segundos con supervisión o requiere el uso de las extremidades superiores para mantener la posición de sentado.
- () 2 Capaz de mantenerse sentado durante 15 segundos.
- () 1 Capaz de mantenerse sentado durante 10 segundos.
- () 0 No es capaz de mantenerse sentado 10 segundos sin apoyo.

6. Bipedestación sin apoyos y con ojos cerrados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se esté quieto con los pies separados a la anchura de los hombros y que cierre los ojos durante diez segundos. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero, una línea de cinta adhesiva de 30,5cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros y una venda para tapar los ojos.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 10 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse de pie durante 10 segundos con supervisión.
- () 2 Capaz de mantenerse de pie durante 3 segundos.
- () 1 Incapaz de mantener los ojos cerrados durante 3 segundos pero se mantiene estable.

0 Necesita ayuda para no caerse.

7. Bipedestación sin apoyos y con los pies juntos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque los pies juntos y se mantenga de pie sin sujetarse. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada
Mejor de 3 intentos

4 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.

3 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.

2 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente pero incapaz de mantenerse de pie durante 30 segundos.

1 Necesita ayuda para colocarse en la posición de la prueba pero es capaz de mantenerse durante 30 segundos con los pies juntos.

0 Necesita ayuda para colocarse en la posición y/o es incapaz de mantenerse durante 30 segundos.

8. Bipedestación sin apoyos y con un pie delante del otro

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie con un pie delante del otro, juntando el talón de un pie con los dedos del otro pie. Si no puede colocar los pies en tándem (un pie justo delante del otro), se le debe pedir que adelante un pie lo suficiente como para permitir que el talón de un pie se coloque delante de los dedos del pie estático. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) y/o utilizar el apoyo de las extremidades superiores suponen el fin de la prueba cronometrada.

Mejor de 3 intentos

4 Capaz de colocar los pies en tándem de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

3 Capaz de colocar un pie delante del otro de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

Nota: La longitud del paso debe superar la del pie estático y la anchura de la posición debe aproximarse a la anchura normal de la zancada del sujeto.

2 Capaz de dar un pequeño paso de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos o requiere asistencia para colocar un pie delante del otro, pero puede permanecer en pie durante 30 segundos.

1 Necesita ayuda para dar el paso, pero puede mantenerse así durante 15 segundos.

0 Pierde el equilibrio al dar el paso o al intentar mantenerse en pie.

9. Monopedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie sobre una sola pierna durante todo el tiempo que pueda, sin sujetarse. En caso de que sea necesario se le puede indicar que coloque los brazos (manos) en las caderas (cintura). Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Si el pie que sostiene el peso se mueve en el espacio (abandonando la superficie de apoyo), el pie que está en alto toca la pierna opuesta o la superficie de apoyo y/o se utilizan las extremidades superiores como apoyo deberá finalizar la prueba cronometrada.

Media de 3 intentos

- () 4 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse durante 10 segundos.
- () 3 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 5 a 9 segundos.
- () 2 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 3 a 4 segundos.
- () 1 Intenta levantar la pierna; incapaz de mantenerse durante 3 segundos pero permanece en pie.
- () 0 Incapaz de intentarlo o necesita ayuda para no caerse.

10. Giro de 360 grados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que realice un giro completo sobre sí mismo, se pare, y realice otro giro completo en la dirección contraria.

- () 4 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos en cada sentido (en total, en menos de 8 segundos).
- () 3 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos. El giro completo en el otro sentido requiere más de cuatro segundos.
- () 2 capaz de girarse 360 grados de forma segura pero lentamente.
- () 1 necesita supervisión o constantes indicaciones verbales.
- () 0 necesita ayuda durante el giro.

11. Girarse para mirar por encima del hombro izquierdo y derecho en bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie con los pies inmóviles, fijos en un sitio. “Sigue con la cabeza este objeto mientras lo muevo. Mantén la mirada fija en él mientras lo muevo, pero sin desplazar los pies”.

- () 4 Mira por detrás/encima de cada hombro; los desplazamientos de peso incluyen rotación del tronco.
- () 3 Mira por detrás/encima de un hombro con rotación del tronco. Cuando gira hacia el otro lado, el desplazamiento del peso se realiza a nivel del hombro, sin rotación del tronco.
- () 2 Gira la cabeza para mirar a la altura del hombro; no hay rotación del tronco.
- () 1 Necesita supervisión cuando gira; mueve la barbilla hasta más de la mitad de la distancia al hombro.
- () 0 Necesita ayuda para no perder el equilibrio y caerse; mueve la barbilla hasta menos de la mitad de la distancia al hombro.

12. Coger objeto del suelo desde la posición de bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coja un objeto colocado aproximadamente a la altura de sus pies, delante del pie dominante. En los niños, cuando la dominancia no está muy clara, hay que preguntar qué mano quieren utilizar y colocar el objeto frente a ese pie.

MATERIALES: Un borrador para pizarra y una línea de cinta adhesiva o huellas.

- () 4 Capaz de coger el borrador con seguridad y facilidad.
- () 3 Capaz de coger el borrador pero necesita supervisión.
- () 2 Incapaz de coger el borrador pero llega a 2,5-5 centímetros del objeto y mantiene el equilibrio de forma independiente.
- () 1 Incapaz de coger el borrador; necesita supervisión mientras lo intenta.
- () 0 Incapaz de intentarlo, necesita ayuda para evitar perder el equilibrio o caerse.

13. Colocar los pies alternativamente en un escalón en bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque sus pies alternativamente en un escalón y que continúe hasta que cada pie haya tocado el escalón/banqueta cuatro veces.

MATERIALES: Un escalón/banqueta de 15 cm de altura y un cronómetro o reloj con segundero.

- () 4 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en 20 segundos.
- () 3 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en más de 20 segundos.
- () 2 Capaz de completar 4 pasos sin ayuda, pero requiere supervisión extrema.
- () 1 Capaz de completar 2 pasos; necesita una ayuda mínima.
- () 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio o evitar caerse, incapaz de intentarlo.

14. Inclinación hacia delante con el brazo extendido en bipedestación

INSTRUCCIONES: Utilizar una regla pegada a la pared horizontalmente mediante tiras de velcro como herramienta de medición. Se coloca al usuario lateral a la pared y se le pide que se incline hacia delante lo máximo que pueda sin caerse ni pisar la línea frente a él. La articulación metacarpofalángica de la mano del usuario, cerrada en un puño, se utilizará como punto anatómico de referencia para tomar las medidas. Se puede ayudar al usuario a colocar la posición inicial con el brazo formando un ángulo de 90 grados. No se puede ofrecer apoyo durante el proceso de inclinación. Se pide al usuario que eleve su brazo. "Extiende tus dedos, cierra la mano e inclínate hacia delante todo lo que puedas sin mover los pies".

MATERIALES: Una regla, una línea de cinta adhesiva o huellas y un nivel.

Media de los tres intentos

- () 4 Se inclina hacia delante con confianza más de 25,4 cm.
- () 3 Se inclina hacia delante con seguridad más de 12,7 cm.
- () 2 Se inclina hacia delante con seguridad más de 5 cm.
- () 1 Se inclina hacia delante pero necesita supervisión.
- () 0 Pierde el equilibrio en el intento, requiere de apoyos externos.

Puntuación total de la prueba = 56

Timed Up and Go

Usuario comienza en sedestación en un asiento sin apoyabrazos con caderas y rodillas flexionadas 90°, pies apoyados en el piso. Con la orden "listo, ya", se instruyó al participante caminar, pero no correr, 3 m marcados por una cinta, dar vuelta alrededor de un cono, caminar de regreso, y volver a la sedestación. Participante debe de usar zapatos regulares y se le permite usar órtesis prescritas y/o dispositivos de asistencia. Si el participante se niega a dejar de lado "Artículos de confort", se le permitía sostenerlo. La prueba inicia al momento de decir "ya" y termina cuando se regrese a la sedestación.

Prueba de la caminata de los 6 minutos

Materiales Necesarios:

- Pasillo o pista de caminata: Preferiblemente de 30 m de longitud, sin obstrucciones y con suficiente espacio al final para dar la vuelta.
- Conos o marcas de referencia: Para señalar el punto de inicio y el final del recorrido.
- Cronómetro o reloj con segundero: Para medir el tiempo.

- Tensiómetro, oxímetro.
- Hoja de registro: Para anotar la distancia recorrida y cualquier observación relevante.

Procedimiento:

- Explicar al participante en qué consiste la prueba y asegurar que el objetivo es caminar la mayor distancia posible en 6 minutos, a su propio ritmo, sin correr, durante 6 minutos. Se puede detener y descansar si es necesario, pero se anima a reanudar la caminata tan pronto como sea posible.
- Tomar la presión arterial, saturación y frecuencia cardíaca antes del inicio de la prueba.
- Indicar al participante que comience a caminar cuando se dé la señal “ya” para iniciar el cronometraje.
- Registrar la distancia total recorrida en metros o pies, cuando el participante se detenga o se cumplan los 6 minutos.
- Anotar cualquier síntoma o evento significativo durante la prueba.
- Tomar los mismos signos vitales al final de la prueba.

8. Especifica si hay algún tipo de retribución o remuneración para el participante.

No hay remuneración por participación del usuario.

9. Aclara si hay algún costo para el participante.

La evaluación no va a representar un costo para el participante.

10. Indica el tiempo de duración de la participación en la investigación.

Para la recolección de datos se tomará un aproximado de 2 sesiones, dependiendo de la evolución del procedimiento al momento de la evaluación, pero se va a incluir al participante para darle a conocer correcciones del proyecto de investigación, resultados de evaluaciones que se van a dar en un aproximado de 6 meses.

11. Especifica si existe riesgo mínimo o superior al mínimo para el participante del proyecto de investigación (*físicos o psicológicos*).

- Lesiones o Caídas: Debido a las características físicas como la hipotonía muscular y problemas de equilibrio, existe un riesgo aumentado de caídas o lesiones durante las pruebas que involucren movimientos físicos.
- Fatiga: Las personas con SD pueden fatigarse más rápidamente debido a la debilidad muscular y la resistencia reducida. La fatiga puede afectar negativamente el rendimiento en pruebas funcionales.
- Dificultades de Comunicación: Pueden surgir dificultades en la comunicación verbal, lo que podría afectar la comprensión de las instrucciones y la retroalimentación del participante.
- Incomodidad: Algunas pruebas pueden causar estrés o incomodidad, especialmente si involucran posiciones o movimientos inusuales para el individuo.

12. Garantiza que la identidad de los participantes se guardará de manera estrictamente confidencial.

Con esta intervención se respetará la identidad confidencial, derechos y principios éticos y de seguridad de las personas que participan en las investigaciones del área médica, contemplados en la declaración de Helsinki de la asociación médica mundial.

13. Incluye los teléfonos de los investigadores en caso de dudas o problemas.

- Stefanny Lozano: 0996502335
- Deborah Oleas: 0991366406

14. Se aclara que en cualquier momento del proceso investigativo el participante puede decidir retirarse sin ningún tipo de consecuencias. Su participación es libre y voluntaria.

II: Certificado de consentimiento

2. Consentimiento

Se me ha solicitado dar mi consentimiento para que (yo, mi hijo, hija o representado) Lionel Andrés Aspiazu Mendieta participe en el estudio de investigación intitulado “Análisis del equilibrio, movilidad y rendimiento en el síndrome de Down”. El estudio de investigación incluirá: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y marcha de los 6 minutos.

Yo he leído la información anterior previamente, de la cual tengo una copia. He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre la información y cada pregunta que yo he hecho ha sido respondida para mi satisfacción. He tenido el tiempo suficiente para leer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación (de mi hijo, hija o representado). Yo Erika Mendieta consiento voluntariamente participar; autorizo voluntariamente que mi hijo, hija o representado participe) en esta investigación.



Firma del representante

03.03.24

Fecha

Nombres de los investigadores que obtienen el consentimiento:
Stefanny Soledad Lozano Muñoz, Deborah Paola Oleas Camargo



Firma del investigador

03.03.24

Fecha



Firma del investigador

03.03.24

Fecha

2. Asentimiento informado

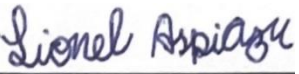
2.1. Asentimiento directo

Para niño, niña o menores de edad.

Se me ha preguntado si deseo o no participar en este estudio de investigación. Conozco que en este estudio se recolectará los datos obtenidos de las evaluaciones de: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y marcha de los 6 minutos.

Se me ha explicado en qué consistirá mi participación (de manera verbal, por medio de imágenes, representaciones, fotografías, videos, otros recursos) y he tenido la oportunidad de hacer preguntas y han aclarado mis dudas. A cada pregunta que yo he formulado me han respondido y he comprendido. He tenido tiempo suficiente para conocer y comprender los riesgos y beneficios de mi participación. Yo consiento participar en esta investigación.

Nombre del niño/niña: Lionel Andrés Aspiazu Mendieta

Firma del niño/niña: 

Fecha: 03.03.24

2.2. Testigo de asentimiento

(Aplica en el caso de la participación de niños, niñas, menores de edad, personas en riesgo)

Yo he atestiguado que al participante potencial se le ha entregado con veracidad y de modo apropiado para su edad y condición la información del consentimiento informado, de las etapas de la investigación a realizarse en las que potencialmente participará. El participante ha tenido la oportunidad de preguntar sobre las dudas y sabe que no tiene que participar si así no lo desea; sabe también que puede dejar de participar en cualquier momento. Yo confirmo que el participante ha dado su consentimiento libremente.

Nombre del testigo: Judith Villavicencio
Persona no vinculada con la investigación



Firma del testigo

03.03.24
Fecha

4. Declaración del investigador o persona que toma el consentimiento

Yo he leído verazmente la hoja de información al padre/madre/representante del niño/niña y al niño/niña potencial participante y usando lo mejor de mi habilidad me aseguré de que la persona comprenda que se hará lo siguiente: Escala pediátrica de balance, prueba de timed up and go y prueba de marcha de los 6 minutos.

Yo confirmo que al niño/niña y al padre/madre/representante se le dio la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio y todas las preguntas hechas han sido respondidas correctamente y aplicando lo mejor de mi habilidad. Yo confirmo que el participante no ha sido obligado a dar su consentimiento. El consentimiento ha sido dado libre y voluntariamente.

Una copia de este formulario de consentimiento informado se le ha entregado al participante y al padre, madre o representante del participante Lionel Andrés Aspiazu Mendieta

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Stefanny Soledad Lozano Muñoz



03.03.24

Firma del investigador

Fecha

Nombre del investigador que obtiene el consentimiento: Deborah Paola Oleas Camargo



03.03.24

Firma del investigador

Fecha

Anexo 3

Procedimiento y criterios de puntuación de la versión española de la Escala de Balance Pediátrica

Instrucciones generales

- El usuario debe de estar en ropa apta para la actividad física.
- Realizar una demostración previa de cada tarea y dar las instrucciones como se indica.
- Las instrucciones verbales o visuales pueden esclarecerse mediante el uso de indicaciones físicas.
- Se puede otorgar un intento previo por cada ítem.
- En muchos de los ítems se permiten varios intentos. La actuación del usuario debe ser puntuada de acuerdo con el criterio más bajo que describa el mejor de los intentos.
- El usuario tiene que comprender que debe mantener el equilibrio mientras desarrolla las tareas. La falta de comprensión influirá negativamente en la actuación y su puntuación. No obstante, si el usuario es incapaz de completar la tarea debido a la incapacidad de entender las instrucciones, se le puede permitir otro intento.
- Cada ítem se debe calificar utilizando la escala de puntuación de 0 a 4. En el caso en el que se obtenga la máxima puntuación (4) no será necesario realizar otros intentos.
- Algunos ítems requieren que el usuario mantenga una posición específica durante un tiempo determinado. Si no se cumple con el tiempo o la distancia requerida, si la actuación del usuario requiere gran supervisión, toca apoyos externos o recibe ayuda por parte del examinador, se irán descontando puntos progresivamente.
- La decisión sobre qué pierna elevar o qué distancia alcanzar depende del propio usuario.
- Durante la realización de los ítems 4, 5, 6, 7, 8, 9,10 y 13 el examinador puede registrar el tiempo exacto en segundos, además de puntuar la actuación.

Procedimiento de prueba

1. De sedestación a bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que levante los brazos y se ponga de pie, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura adecuada para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de levantarse sin utilizar las manos y de estabilizarse de forma independiente.
- () 3 Capaz de levantarse de forma independiente utilizando las manos.
- () 2 Capaz de levantarse utilizando las manos tras varios intentos.
- () 1 Necesita una mínima ayuda para levantarse o estabilizarse.
- () 0 Necesita una ayuda moderada o máxima para levantarse.

2. De bipedestación a sedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se siente despacio, sin utilizar las manos, puede elegir la posición de los brazos.

MATERIALES: Un banco con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Se sienta de forma segura con una mínima ayuda de las manos.

- () 3 Controla el descenso con la ayuda de las manos.
- () 2 Apoya la parte posterior de las piernas en el banco para controlar el descenso.
- () 1 Se sienta de manera independiente, pero no controla el descenso.
- () 0 Necesita ayuda para sentarse.

3. Transferencias

INSTRUCCIONES: Colocar la(s) silla(s) para un traslado con pivotación, tocándose en un ángulo de cuarenta y cinco grados (las sillas deben formar un ángulo de 45° entre sí). Se pide al usuario que se traslade en primer lugar al asiento con reposabrazos y después al asiento sin reposabrazos.

MATERIALES: Dos sillas o una silla y un banco. Una de las superficies de asiento debe contar con reposabrazos. Una de las sillas/bancos debe ser de un tamaño adulto estándar, mientras que la otra debe contar con la altura suficiente como para que el niño pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de realizar la transferencia de forma segura usando mínimamente las manos.
- () 3 Capaz de realizar la transferencia de forma segura pero necesita usar las manos.
- () 2 Capaz de realizar la transferencia con ayuda de indicaciones verbales o supervisión.
- () 1 Necesita la ayuda de una persona.
- () 0 Necesita la ayuda o supervisión (extrema vigilancia) de dos personas para estar seguro.

4. Bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie durante 30 segundos, sin agarrarse ni mover los pies. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero y una línea de cinta adhesiva de 30,5 cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros.

- () 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.
- () 2 Capaz de mantenerse de pie durante 15 segundos sin apoyos.
- () 1 Necesita varios intentos para mantenerse de pie 10 segundos sin apoyos.
- () 0 No es capaz de mantenerse de pie 10 segundos sin ayuda.

Instrucciones especiales: Si el sujeto es capaz de permanecer en pie durante 30 segundos sin apoyos, marcar la puntuación más alta para el ejercicio de sedestación sin apoyos. Pase al ítem número 6.

5. Sedestación sin apoyar la espalda y pies apoyados en el suelo

INSTRUCCIONES: Sentarse con los brazos cruzados sobre el pecho durante 30 segundos. Debe pararse el tiempo si se detectan reacciones de equilibrio en el tronco o en las extremidades superiores.

MATERIALES: Cronómetro o reloj con segundero y un banco con la altura suficiente como para que el usuario pueda apoyar los pies en el suelo, manteniendo las caderas y rodillas en un ángulo de flexión de 90 grados.

- () 4 Capaz de mantenerse sentado de forma segura durante 30 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse sentado durante 30 segundos con supervisión o requiere el uso

de las extremidades superiores para mantener la posición de sentado.

- () 2 Capaz de mantenerse sentado durante 15 segundos.
- () 1 Capaz de mantenerse sentado durante 10 segundos.
- () 0 No es capaz de mantenerse sentado 10 segundos sin apoyo.

6. Bipedestación sin apoyos y con ojos cerrados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se esté quieto con los pies separados a la anchura de los hombros y que cierre los ojos durante diez segundos. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada.

MATERIALES: Un cronometro o reloj con segundero, una línea de cinta adhesiva de 30,5cm de longitud o dos huellas separadas a la anchura de los hombros y una venda para tapar los ojos.

Mejor de tres intentos

- () 4 Capaz de mantenerse de pie de forma segura durante 10 segundos.
- () 3 Capaz de mantenerse de pie durante 10 segundos con supervisión.
- () 2 Capaz de mantenerse de pie durante 3 segundos.
- () 1 Incapaz de mantener los ojos cerrados durante 3 segundos pero se mantiene estable.
- () 0 Necesita ayuda para no caerse.

7. Bipedestación sin apoyos y con los pies juntos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque los pies juntos y se mantenga de pie sin sujetarse. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies; mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) supone el fin de la prueba cronometrada

Mejor de 3 intentos

- () 4 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie de forma segura durante 30 segundos.
- () 3 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente y mantenerse de pie durante 30 segundos con supervisión.
- () 2 Capaz de colocar los pies juntos de manera independiente pero incapaz de mantenerse de pie durante 30 segundos.
- () 1 Necesita ayuda para colocarse en la posición de la prueba pero es capaz de mantenerse durante 30 segundos con los pies juntos.
- () 0 Necesita ayuda para colocarse en la posición y/o es incapaz de mantenerse durante 30 segundos.

8. Bipedestación sin apoyos y con un pie delante del otro

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que permanezca de pie con un pie delante del otro, juntando el talón de un pie con los dedos del otro pie. Si no puede colocar los pies en tándem (un pie justo delante del otro), se le debe pedir que adelante un pie lo suficiente como para permitir que el talón de un pie se coloque delante de los dedos del pie estático. Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Mover los pies en el espacio (abandonando la superficie de apoyo) y/o utilizar el apoyo de las extremidades superiores suponen el fin de la prueba cronometrada.

Mejor de 3 intentos

- () 4 Capaz de colocar los pies en tándem de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

() 3 Capaz de colocar un pie delante del otro de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos.

Nota: La longitud del paso debe superar la del pie estático y la anchura de la posición debe aproximarse a la anchura normal de la zancada del sujeto.

() 2 Capaz de dar un pequeño paso de manera independiente y de mantenerse así durante 30 segundos o requiere asistencia para colocar un pie delante del otro, pero puede permanecer en pie durante 30 segundos.

() 1 Necesita ayuda para dar el paso, pero puede mantenerse así durante 15 segundos.

() 0 Pierde el equilibrio al dar el paso o al intentar mantenerse en pie.

9. Monopedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie sobre una sola pierna durante todo el tiempo que pueda, sin sujetarse. En caso de que sea necesario se le puede indicar que coloque los brazos (manos) en las caderas (cintura). Están permitidos los cambios de peso y reacciones de equilibrio de los pies. Si el pie que sostiene el peso se mueve en el espacio (abandonando la superficie de apoyo), el pie que está en alto toca la pierna opuesta o la superficie de apoyo y/o se utilizan las extremidades superiores como apoyo deberá finalizar la prueba cronometrada.

Media de 3 intentos

() 4 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse durante 10 segundos.

() 3 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 5 a 9 segundos.

() 2 Capaz de levantar la pierna de manera independiente y mantenerse de 3 a 4 segundos.

() 1 Intenta levantar la pierna; incapaz de mantenerse durante 3 segundos pero permanece en pie.

() 0 Incapaz de intentarlo o necesita ayuda para no caerse.

10. Giro de 360 grados

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que realice un giro completo sobre sí mismo, se pare, y realice otro giro completo en la dirección contraria.

() 4 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos en cada sentido (en total, en menos de 8 segundos).

() 3 capaz de girarse 360 grados de forma segura en 4 segundos o menos. El giro completo en el otro sentido requiere más de cuatro segundos.

() 2 capaz de girarse 360 grados de forma segura pero lentamente.

() 1 necesita supervisión o constantes indicaciones verbales.

() 0 necesita ayuda durante el giro.

11. Girarse para mirar por encima del hombro izquierdo y derecho en bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que se mantenga de pie con los pies inmóviles, fijos en un sitio. “Sigue con la cabeza este objeto mientras lo muevo. Mantén la mirada fija en él mientras lo muevo, pero sin desplazar los pies”.

() 4 Mira por detrás/encima de cada hombro; los desplazamientos de peso incluyen rotación del tronco.

() 3 Mira por detrás/encima de un hombro con rotación del tronco. Cuando gira hacia el otro lado, el desplazamiento del peso se realiza a nivel del hombro, sin rotación del tronco.

() 2 Gira la cabeza para mirar a la altura del hombro; no hay rotación del tronco.

() 1 Necesita supervisión cuando gira; mueve la barbilla hasta más de la mitad de la distancia al hombro.

() 0 Necesita ayuda para no perder el equilibrio y caerse; mueve la barbilla hasta menos de la mitad de la distancia al hombro.

12. Coger objeto del suelo desde la posición de bipedestación

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coja un objeto colocado aproximadamente a la altura de sus pies, delante del pie dominante. En los niños, cuando la dominancia no está muy clara, hay que preguntar qué mano quieren utilizar y colocar el objeto frente a ese pie.

MATERIALES: Un borrador para pizarra y una línea de cinta adhesiva o huellas.

() 4 Capaz de coger el borrador con seguridad y facilidad.

() 3 Capaz de coger el borrador pero necesita supervisión.

() 2 Incapaz de coger el borrador pero llega a 2,5-5 centímetros del objeto y mantiene el equilibrio de forma independiente.

() 1 Incapaz de coger el borrador; necesita supervisión mientras lo intenta.

() 0 Incapaz de intentarlo, necesita ayuda para evitar perder el equilibrio o caerse.

13. Colocar los pies alternativamente en un escalón en bipedestación sin apoyos

INSTRUCCIONES: Se pide al usuario que coloque sus pies alternativamente en un escalón y que continúe hasta que cada pie haya tocado el escalón/banqueta cuatro veces.

MATERIALES: Un escalón/banqueta de 15 cm de altura y un cronómetro o reloj con segundero.

() 4 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en 20 segundos.

() 3 Permanece de pie de forma independiente y segura y completa 8 pasos en más de 20 segundos.

() 2 Capaz de completar 4 pasos sin ayuda, pero requiere supervisión extrema.

() 1 Capaz de completar 2 pasos; necesita una ayuda mínima.

() 0 Necesita ayuda para mantener el equilibrio o evitar caerse, incapaz de intentarlo.

14. Inclinación hacia delante con el brazo extendido en bipedestación

INSTRUCCIONES: Utilizar una regla pegada a la pared horizontalmente mediante tiras de velcro como herramienta de medición. Se coloca al usuario lateral a la pared y se le pide que se incline hacia delante lo máximo que pueda sin caerse ni pisar la línea frente a él. La articulación metacarpofalángica de la mano del usuario, cerrada en un puño, se utilizará como punto anatómico de referencia para tomar las medidas. Se puede ayudar al usuario a colocar la posición inicial con el brazo formando un ángulo de 90 grados. No se puede ofrecer apoyo durante el proceso de inclinación. Se pide al usuario que eleve su brazo. “Extiende tus dedos, cierra la mano e inclínate hacia delante todo lo que puedas sin mover los pies”.

MATERIALES: Una regla, una línea de cinta adhesiva o huellas y un nivel.

Media de los tres intentos

() 4 Se inclina hacia delante con confianza más de 25,4 cm.

() 3 Se inclina hacia delante con seguridad más de 12,7 cm.

() 2 Se inclina hacia delante con seguridad más de 5 cm.

() 1 Se inclina hacia delante pero necesita supervisión.

() 0 Pierde el equilibrio en el intento, requiere de apoyos externos.

Puntuación total de la prueba = 56