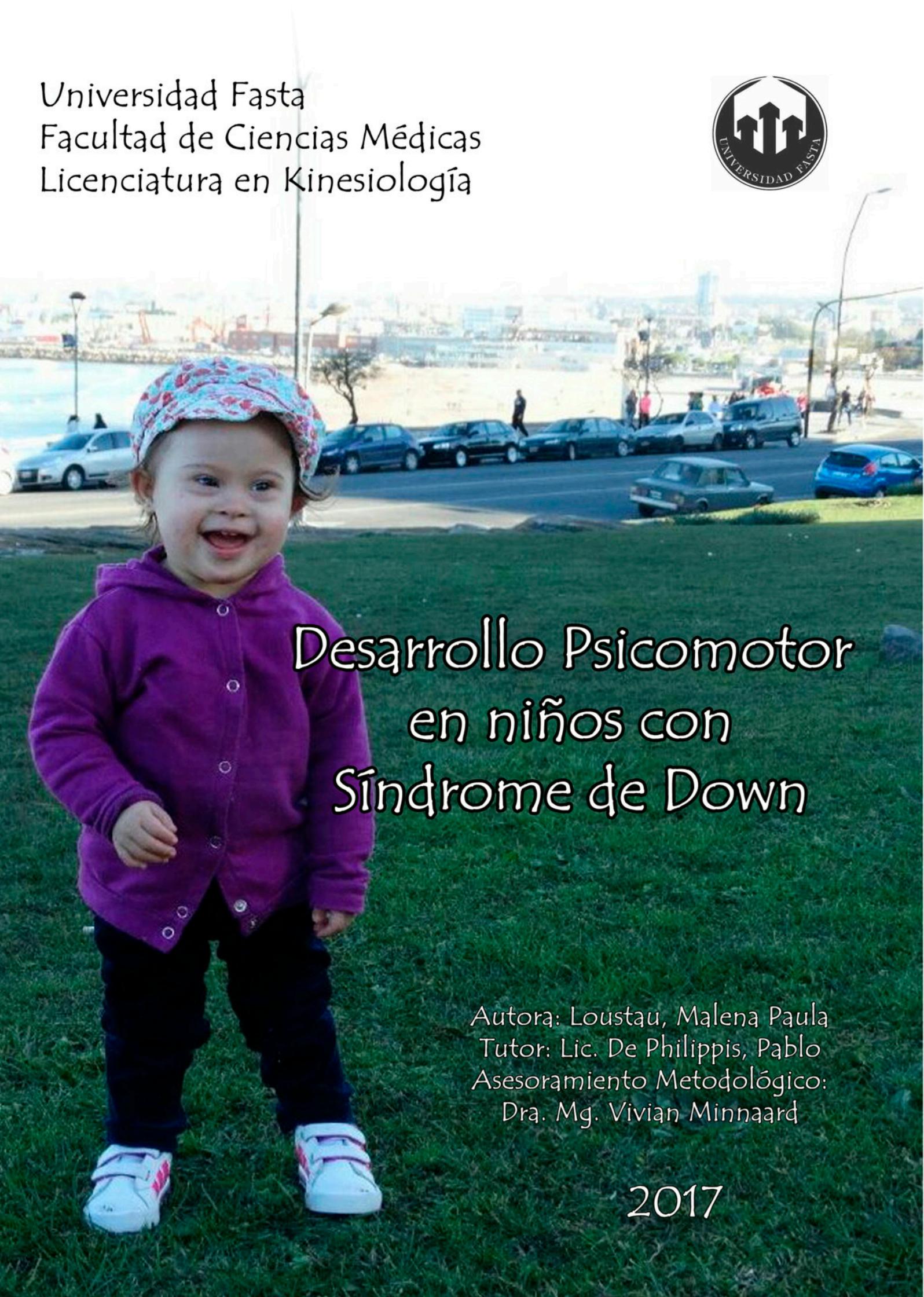


Universidad Fasta
Facultad de Ciencias Médicas
Licenciatura en Kinesiología



Desarrollo Psicomotor en niños con Síndrome de Down

Autora: Loustau, Malena Paula
Tutor: Lic. De Philippis, Pablo
Asesoramiento Metodológico:
Dra. Mg. Vivian Minnaard

2017

“La utopía está en el horizonte.

Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá.

¿Entonces para qué sirve la utopía?

Para eso, sirve para caminar”.

Eduardo Galeano.

Dedicatoria

A mi madre.

Agradecimientos

En primer lugar, a mi papá que siempre confió en mí y le debo absolutamente todo.

A mi abuela, mis primos, mis tíos y mi hermano por estar siempre al lado mío apoyándome y cuidándome.

A mis amigas, las de siempre y las que me dio ésta carrera.

A Mina y Buda por simplemente estar.

Al Lic. Pablo De Philippis por aceptar ser mi tutor y estar siempre disponible para ayudarme.

A la Dra. Mg. Vivian Minnaard y a la Lic. Gisela Tonin por brindarme su ayuda cada vez que lo necesité.

Al Portal del Sol y a todo su equipo por recibirme con amabilidad y estar dispuestos a participar de ésta tesis.

A todas las familias y los niños que colaboraron con gran generosidad.

Y en especial, a Olivia por mejorarme la vida y por ser el motor de ésta tesis.

¡Muchas gracias!

El Síndrome de Down es una alteración congénita en la cual se posee un cromosoma extra en el par 21. Éste exceso de material genético se produce durante la gestación y hay diversas características físicas y cognitivas que distinguen a las personas con esta alteración, las cuales tendrán Síndrome de Down toda su vida. De un tiempo a esta parte, la situación de los niños con Trisomía 21 ha cambiado notablemente. Actualmente, son tratados desde edades muy tempranas y hasta los seis años mediante Estimulación Temprana. Si bien hay muchos factores externos al niño que influyen en su desarrollo, ésta intervención precoz le da todas las posibilidades y herramientas para desarrollarse de manera independiente durante toda su vida.

OBJETIVO GENERAL: Analizar los factores que influyen en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana de la ciudad de Mar del Plata durante el año 2016.

MATERIALES Y METODOS: Ésta investigación es de tipo no experimental, cualitativa, descriptiva y transversal. Para la recolección de datos se empleó una entrevista abierta a 6 familiares de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana en la ciudad de Mar del Plata. Además, se entrevistó al equipo multidisciplinar que atiende a los niños conformado por un kinesiólogo, una terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga.

RESULTADOS: Los casos tomados fueron 6, de entre 1 y 3 años de edad. La edad materna en cinco casos supero los 30 años, y tres de esas cinco madres, tenían más de 35 años. Solo una tenía menos de 30 años al momento de la concepción. El diagnóstico de Síndrome de Down se realizó postnatal en cinco de las seis madres. Todas las familias tuvieron problemas durante la lactancia, sea por problemas del niño o de la madre. Tres de los niños comenzaron estimulación temprana durante el primer mes mientras que los tres restantes lo hicieron después de los seis meses. Los seis niños tuvieron ausencias a las sesiones por diversos motivos, entre los que se destacan clima y enfermedad del niño. Cuatro niños concurren 4 veces por semana a estimulación, un niño concurre 3 veces por semana, mientras que el restante concurre solo una sola vez. Todos los niños poseen alguna cardiopatía congénita. Dos de ellos tuvieron que ser operados en algún momento de su vida. Cinco niños tuvieron al menos una internación en un hospital y/o clínica y todas las internaciones fueron durante el primer año de vida. Todos los niños adquirieron los hitos motores con una diferencia de meses en relación a la edad de adquisición normal. La mayoría de los niños tienen un núcleo familiar estable y que los acompaña durante el tratamiento. Dos de las familias no incorpora al kinesiólogo en la estimulación del niño, mientras que las cuatro restantes sí.

CONCLUSIONES: No se puede afirmar que la edad materna es la única causa del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, ya que muchas madres tienen menos de 30 años al momento de la concepción. Cinco madres se enteraron del diagnóstico de Síndrome de Down después del alumbramiento. Esto las llevo a atravesar un momento de shock y angustia, el cual disminuyo con el correr de las horas hasta que aceptaron la noticia. Se pudo observar que los tres niños que comenzaron estimulación temprana durante el primer mes de vida, lograron adquirir antes los hitos motores que aquellos que iniciaron la estimulación después de los seis meses. Esto nos lleva a pensar que privar al niño de estímulos positivos durante esos primeros meses de vida del niño, repercute en su posterior desarrollo. Si bien necesitan más tiempo, los niños logran los mismos hitos motores que un niño sin el síndrome. Es muy importante la familia y su compromiso con el tratamiento. A la mayoría de las familias les impacto la noticia de la llegada de su hijo con Síndrome de Down, sin embargo se pudo observar que lo aceptaron, se hicieron cargo de la situación y hoy en día disfrutan y aman a su hijo sin importar cuantos cromosomas tenga.

PALABRAS CLAVES: Síndrome de Down, Estimulación Temprana, Factores, Acompañamiento familiar.

Abstract

Down syndrome is a congenital disorder in which an extra chromosome is present in par 21. This excess genetic material occurs during gestation and there are various physical and cognitive characteristics that distinguish people with this alteration, which will have Down Syndrome all his life. The situation of children with Trisomy 21 has changed a lot. Nowadays, they are treated from very early ages until the age of six through Early Stimulation. While there are many factors external to the child that influence their development, this early intervention gives them all the possibilities and tools to develop independently throughout their lives.

GENERAL OBJETIVE: Analyze the factors that influence the psychomotor development of children with Down syndrome, between 1 and 3 years of age, attending the Early Stimulation Centers of the city of Mar del Plata during the year 2016.

MATERIALS AND METHODS: This research is non-experimental, qualitative, descriptive and cross-sectional. For the data collection, an open interview was used to 6 relatives of children with Down Syndrome, between 1 and 3 years of age, attending Early Stimulation centers in the city of Mar del Plata. Also, the interdisciplinary team that cares for the children was interviewed, consisting of a physiotherapist, an occupational therapist and a speech therapist.

RESULTS: The cases taken were 6. Maternal age in five cases exceeded 30 years, and three of those five mothers were over 35 years old. Only one was less than 30 years old at conception. The diagnosis of Down Syndrome was performed postnatal in five of the six mothers. All families had problems during breastfeeding, whether due to problems of the child or the mother. Three of the children started early stimulation during the first month while the remaining three did so after six months. The six children were absent from the sessions for various reasons, including climate and illness d. Four children attend four times a week to stimulate, one child attends 3 times a week, while the rest attend only once. All children have some congenital heart disease. Two of them had to be operated on at some point in their life. Five children had at least one hospitalization and all admissions were during the first year of life. All children acquired motor skills with a difference of months in relation to the normal age of acquisition. Most children have a stable and accompanying family nucleus during treatment. Two of the families do not incorporate the physiotherapist in the stimulation of the child, while the remaining four do.

CONCLUSIONS: It can not be affirmed that maternal age is the only cause of the birth of a child with Down Syndrome, since many mothers are less than 30 years old at the moment of conception. Five mothers learned of the diagnosis of Down Syndrome after childbirth. This caused them to go through a moment of shock and anguish, which diminished with the running of the hours until they accepted the news. It was observed that the three children who started early stimulation during the first month of life were able to acquire motor skills earlier than those who started stimulation after six months. This leads us to think that depriving the child of positive stimuli during those first months of the child's life, has repercussions on their subsequent development. While they need more time, children achieve the same motor milestones as a child without the syndrome. The family and their commitment to treatment are very important. Most families were affected by the news of the arrival of their son with Down Syndrome, however it was observed that they accepted it, took care of the situation and today enjoy and love their child no matter how many chromosomes have.

KEYWORDS: Down Syndrome, Early Stimulation, Factors, Family Accompaniment.

Índice

Introducción.....	1
Capítulo I “ <i>Trisomía 21</i> ”.....	5
Capítulo II “ <i>Psicomotricidad</i> ”	17
Diseño Metodológico.....	32
Análisis de Datos.....	40
Conclusiones.....	56
Bibliografía.....	61



Introducción

Introducción

El síndrome de Down es un trastorno genético en el cual se posee un cromosoma más de lo normal debido a lo cual se presenta un grado variable de retraso mental y rasgos físicos particulares. Se trata de una alteración cromosómica que se da en el momento de la concepción, caracterizada por un exceso de material genético. No es una enfermedad, sino una condición de una persona.

ASDRA¹ explica:

“El Síndrome de Down es una alteración genética que se produce en el momento de la concepción y se lleva durante toda la vida. No es una enfermedad y sus causas son desconocidas. Cualquier pareja puede tener un hijo con Síndrome de Down”.

Hay cuatro factores principales que pueden alterar el desarrollo normal del niño, una lesión directa sobre el sistema nervioso, una afección de otra parte del cuerpo que provoca secundariamente alteraciones en el funcionamiento del sistema nervioso, el riesgo ambiental y alteraciones genéticas dentro de las cuales se encuentra el Síndrome de Down. Si bien no tiene cura, se pueden mejorar aspectos psicomotores para el desarrollo pleno de la persona a través de la Estimulación Temprana.

“La detección precoz de los trastornos del desarrollo nos permite su tratamiento oportuno y la prevención de déficit secundarios que pudieran producirse” (Luque, 2013)².

Tanto la investigación biológica como la investigación psicológica demuestran la existencia de una gran variabilidad individual entre las personas con Síndrome de Down, aunque existan una serie de características comunes entre ellas (Troncoso y del Cerro, 1998)³.

La psicomotricidad es un planteamiento global de la persona que puede ser entendida como una función del ser humano que sintetiza psiquismo y motricidad con el fin de permitirle al individuo adaptarse de manera flexible y armoniosa al medio que lo rodea. Como se menciona, engloba dos conceptos muy importantes, por un lado, la “psiquis” que hace

¹ La Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) es una asociación civil sin fines de lucro. Fue fundada por un grupo de padres de personas con síndrome de Down en 1988 con el objetivo de mejorar la calidad de vida de sus hijos. Su misión se basa en la inclusión de las personas con esta condición en la atención temprana, la educación, el trabajo y la vida independiente.

² Según estudio realizado por la neuróloga Anahi Luque en 2013. Disponible en: <https://areaclinicapediatria.files.wordpress.com/2013/09/2013-desarrollo-definiciones.pdf>

³ María Victoria Troncoso es profesora especializada en Pedagogía Terapéutica y presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria y María Mercedes del Cerro quien se desempeña como profesora especializada en Educación Especial.

Introducción

referencia a la actividad cognitiva y por otro lado, la “motricidad”, que queda expresada a través del movimiento.

Ramos (1979)⁴ argumenta:

“Se puede entender la psicomotricidad como una relación mutua entre la actividad psíquica y la función motriz. Señala este autor, que independientemente de que la base de la psicomotricidad sea el movimiento, ésta no es solo una actividad motriz, sino también una actividad psíquica consciente, provocada ante determinadas situaciones motrices. La psicomotricidad es la integración de la motricidad elevada al nivel del desear y del querer hacer. A través de la intervención del psiquismo, el movimiento se convierte en gesto, es decir, en portador de intencionalidad y de significación”.

Los primeros 6 años son muy importantes para lograr el desarrollo motriz. El desarrollo de las habilidades neuromotrices se hace muy evidente durante este periodo de tiempo. Por supuesto que los genes definen el desarrollo de un niño durante los primeros años, sin embargo no son el único factor que influye. El medio ambiente que rodee al niño será vital para el desarrollo de una persona.

Terré Camacho (2010)⁵ explica:

“Los principales estimuladores son los padres y su entorno, y es aquí, donde se ven reflejados todos los logros del niño”.

El estudio del desarrollo de un niño no se puede terminar en la evaluación del desarrollo psicomotor, sino que es necesario indagar sobre la personalidad del niño, sus problemas, la manera en que los afronta, la motivación y el entorno familiar, siendo éste un factor determinante en el desarrollo del niño, ya que, durante la Estimulación Temprana, la familia cumple un rol fundamental.

“No olvidemos que del ambiente en que viva dependerá el desarrollo del niño, pues es la familia definitivamente el centro de posibilidades” (Zuluaga Gómez, 2001)⁶.

⁴ Ramos Campos, F. (1979). *Psicomotricidad*. Madrid, Pablo del Río Editor.

⁵ Orlando Terré Camacho es, actualmente, el Presidente de la Asociación Mundial de Educación Especial y Presidente de OMEDI (Organización Mundial de Educación, Estimulación y Desarrollo Infantil). Es considerado como una de las voces más actuales en torno a la comprensión de la Educación Inclusiva y a la atención a la diversidad.

⁶ Jairo Alberto Zuluaga Gómez nacido en 1960 en Bogotá, Colombia es un médico cirujano especializado en el desarrollo de los niños y en el impacto de los estímulos sobre los procesos de organización funcional del sistema nervioso. Realizo estudios de posgrado en Neurofisiología y Neurología del desarrollo. En 2001 publica su libro “Neurodesarrollo y Estimulación”, Ed Medica

Introducción

La participación activa de la familia supondrá muchos beneficios, ya que ésta es el primer vínculo y el más importante para todo ser humano. Si bien aceptar la llegada de un hijo que no era el imaginado conlleva tiempo y el proceso de un duelo, tomar conciencia de la problemática y ocuparse del niño generará que éste crezca lo más estimulado posible y en un ambiente sano.

Ésta investigación surge por la necesidad de identificar todos aquellos factores que determinan el desarrollo de un niño con Síndrome de Down y como, desde la Kinesiología, se puede ayudar no solo en la rehabilitación de las personas sino en la prevención de los trastornos ocasionados por una nula o tardía estimulación con el fin de mejorar la calidad de vida de éstos niños. Por ello, es necesario promover la participación de la Kinesiología durante el proceso de estimulación en un niño con Síndrome de Down.

Por lo expuesto anteriormente, el problema planteado en este trabajo de investigación, es:

- ¿Cuáles son los factores que influyen en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana de la ciudad de Mar del Plata durante el año 2016?

Planteando como Objetivo General de esta investigación:

- Analizar los factores que influyen en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana de la ciudad de Mar del Plata durante el año 2016.

Y como Objetivos Específicos:

- Identificar la edad de adquisición de cinco hitos madurativos en niños con Síndrome de Down.
- Establecer si existe relación entre la edad materna y el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down.
- Determinar la influencia que tienen otras patologías asociadas y/o internaciones en el desarrollo del niño.
- Evaluar el rol que cumple un Kinesiólogo en la Estimulación Temprana de un niño con Síndrome de Down.
- Describir las características del entorno familiar que puedan influir en la estimulación de un niño con Síndrome de Down.



Capítulo 1
"Trisomía 21"

Capítulo I "Trisomía 21"

El Síndrome de Down es la causa más frecuente de discapacidad cognitiva congénita. Debe su nombre a John Langdon Haydon Down⁷ (1828-1896), cuyas inquietudes lo llevaron al descubrimiento de éste trastorno que lleva su apellido. El término "mongolismo" (por las similitudes faciales con las razas nómadas del centro de Mongolia) se extendió a lo largo del siglo XX hasta que en los años sesenta varios científicos señalaron que era ofensivo e inadecuado y se propuso, entre otros, el de "trisomía del par 21" o "Síndrome de Down".

El primer informe documentado de un niño con Síndrome de Down se atribuye a Étienne Esquirol⁸ en 1838, denominándose en sus inicios "cretinismo" o "idiocia furfurácea". Martin Duncan en 1886 describe textualmente:

"Una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras".

En ese año, John Langdon Down realizó un exhaustivo estudio a muchos de sus pacientes y con esos datos publicó un artículo donde describía las características físicas de un grupo de pacientes que presentaban muchas similitudes, también en su capacidad de imitación y en su sentido del humor.

Las personas con éste síndrome presentan un conjunto de rasgos físicos particulares. Como cualquier persona, tienen un parecido a sus padres, sin embargo, algunas características que comparten son hipotonía muscular, hiper laxitud ligamentaria, baja estatura, miembros cortos, lengua larga, ojos rasgados y achinados, nariz pequeña y plana, palma de la mano con un único pliegue transversal y retraso de crecimiento corporal.

Al nacer, es probable que el pediatra deba realizar una exploración más exhaustiva para detectar posibles problemas médicos que traiga el recién nacido como pueden ser enfermedades cardíacas, enfermedades gastrointestinales, problemas inmunológicos, disfunción tiroidea, problemas visuales y auditivos y dificultades durante la lactancia que traigan problemas para mamar, succionar y tragar. Cabe destacar que no necesariamente se presentan todas estas características en una misma persona, puede que algunos tengan éstos signos más atenuados que otros.

Si bien tienen un parecido físico las personas con Síndrome de Down no son todas iguales. Tienen gustos, preferencias, habilidades, virtudes y defectos que van desarrollando a lo largo de su vida definiendo su personalidad. Las características de cada niño estarán dadas

⁷ Médico nacido en 1828 en Inglaterra. En 1866 publicó un artículo en el que describía a un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban ciertas características físicas parecidas. Dedicó su vida al estudio y tratamiento de personas con capacidades mentales disminuidas. Fue famoso por su contribución en la descripción del Síndrome de Down.

⁸ Étienne Esquirol (1772-1840) fue un psiquiatra francés, conocido por ser uno de los primeros que describió el Síndrome de Down, aunque no con tanto detalle como John Langdon Down.

Capítulo I "Trisomía 21"

por sus genes, el ambiente social y la estimulación que reciba.

En 1956, Tjio y Levan⁹ pudieron establecer definitivamente que el número normal de cromosomas humanos es de 46, y un año más tarde, Jérôme Lejeune¹⁰ descubrió que en el Síndrome de Down existía un cromosoma extra en el par 21.

Según un estudio de la OMS¹¹, después de haberse determinado el número exacto de cromosomas en el hombre, se descubrió que existía una relación entre el número normal de cromosomas y ciertos síndromes clínicos bien conocidos pero de etiología desconocida, por ejemplo, el Síndrome de Down.

Normalmente, los genes de los seres humanos se encuentran en 46 cromosomas dentro de nuestras células. El ser humano tiene 23 pares de cromosomas, de los cuales los primeros 22 son iguales en hombres y mujeres y se conocen como autosomas. El par 23 está formado por los cromosomas determinantes del sexo. Se hereda un cromosoma por parte del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre. En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas. Los niños que presentan este síndrome, en general, tienen un cromosoma de más en el par 21, lo cual genera una discapacidad intelectual y rasgos similares asociados a esta condición.

"El exceso de material genético origina un desequilibrio en distintos sistemas biológicos; como cada cromosoma está implicado en el desarrollo de varios órganos, la alteración de uno de ellos afectara a varias funciones" (Madrigal Muñoz, 2004)¹².

El cariotipo es el conjunto de cromosomas de la célula de una persona. Los cromosomas poseen ciertas características propias, como el tamaño, la forma, la posición del centrómero y las bandas que presentan. La representación gráfica de un cariotipo, ordenadas por parejas de cromosomas se denomina cariograma. En general, se realiza el estudio de cariotipo de una persona si se sospecha de alguna alteración o anomalía cromosómica. El cariotipo correspondiente al síndrome de Down será 47,XX,+21, en el caso de las mujeres o 47,XY,+21 en el caso de los hombres.

⁹ Investigadores que demostraron que la dotación genética humana es de 46 cromosomas, hallazgo fundamental para el desarrollo posterior de la genética clínica.

¹⁰ Jérôme Lejeune (1926-1994) con sólo 33 años descubrió la alteración del síndrome de Down, que le convirtió en uno de los padres de la genética moderna. En 1962, fue designado como experto en genética humana en la Organización Mundial de la Salud (OMS) y dos años después fue nombrado director del Centro Nacional de Investigaciones Científicas de Francia y ocupó la primera cátedra de Genética Fundamental en la Facultad de Medicina de la Sorbona.

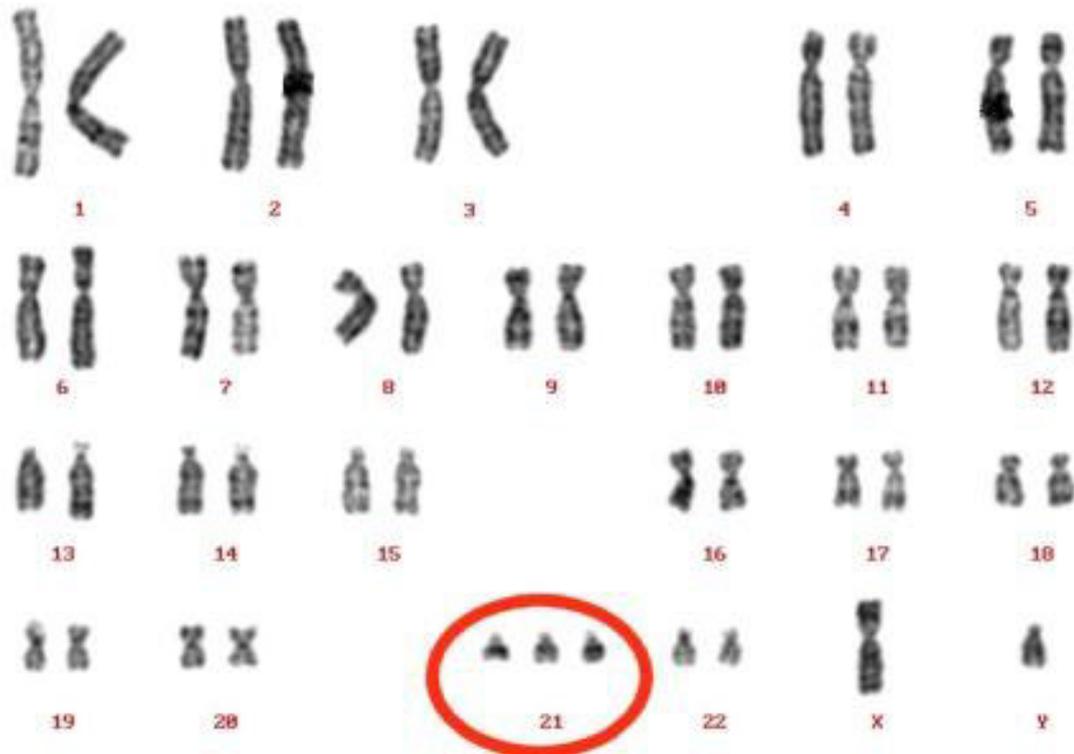
¹¹ La Organización Mundial de la Salud luego de que se descubrió que los humanos poseían 46 cromosomas, continuó estudiando el cariotipo humano de ciertos pacientes que presentaban ciertas diferencias. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/38484/1/WHO_TRS_416_spa.pdf

¹² Ana Madrigal Muñoz es una psicóloga y escritora que expuso sus ideas sobre el Síndrome de Down en un trabajo escrito. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf

Capítulo I "Trisomía 21"

Caspersson (1970)¹³ postuló que el material genético cuando esta triplicado, provoca la aparición fenotípica propia del Síndrome de Down y se encuentra concentrado en la porción distal del brazo largo del cromosoma 21.

Imagen N°1: Cariotipo masculino de Trisomía 21.



Fuente: <http://www.downmx.com/general/cariotipo/>

Se pueden diferenciar tres tipos de alteración cromosómica que dependen de la forma en que se produzca el exceso de material genético. El 95% corresponde a trisomías primarias o libres, el 3% a translocaciones y el 2% a mosaicos.

En la forma de presentación más común, existe un error en la división celular que se da al azar, aunque los padres tengan cromosomas normales en el par 21. La presencia de un cromosoma de más se debe a un error durante la primera división meiótica, aquella por la que los gametos, óvulos o espermatozoides, pierden la mitad de sus cromosomas. En la forma habitual, el par de cromosomas se separa de modo que cada progenitor solo transmite la información de uno de los cromosomas de cada par a la descendencia.

En la Trisomía libre se produce una disyunción incompleta de los genes de uno de los

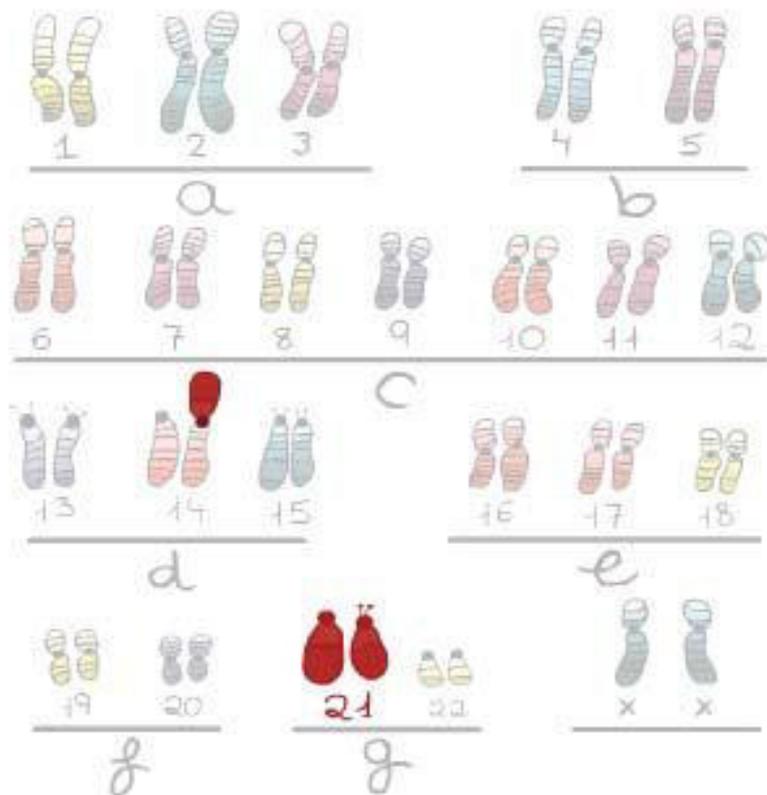
¹³ Caspersson fue un citólogo y genetista nacido en Suecia. Desarrolló un método de bandas que permite la identificación precisa de los 22 autosomas y los cromosomas X e Y. Ésta técnica es indispensable para la detección de anomalías genéticas asociadas a un exceso de cromosomas como es el caso del Síndrome de Down.

Capítulo I "Trisomía 21"

progenitores y se transmiten ambos cromosomas, provocando así, la presencia de un cromosoma de más en el niño nacido con Síndrome de Down. Por ésto, las células no tienen 46 cromosomas, sino 47.

En la translocación cromosómica existe un cromosoma de más, como en la trisomía libre, pero uno de ellos está adherido o pegado a otro cromosoma, es decir, no se encuentra en el par 21. En genética, se denomina translocación robertsoniana¹⁴ a las fusiones cromosómicas. Generalmente, la translocación se da en el cromosoma 14, 13, 15 o 22. En éste caso, no existe un problema con la disyunción cromosómica, pero uno de ellos posee un fragmento extra con los genes del cromosoma "translocado".

Imagen N°2: Translocación del brazo corto del cromosoma 21 en uno de los cromosomas del par 14.¹⁵



Fuente: <http://lagenetica.info/es/>¹⁶.

¹⁴ El epónimo se refiere a Rees B. Robertson quien concluyó, a partir de un estudio de cariotipos de saltamontes, que en un único cromosoma en forma de V de un individuo o especie correspondía a dos cromosomas separados en otro.

¹⁵ En aproximadamente un 15% de los casos el cromosoma extra es transmitido por el espermatozoide y en el 85% restante por el ovulo. <http://www.faso.org.ar/revistas/2011/2/9.pdf>

¹⁶ La genética al alcance de todos es una web divulgativa sin ánimo de lucro sobre genética humana que busca acercar a la población científica con la sociedad en general. <http://lagenetica.info/es/>

Capítulo I "Trisomía 21"

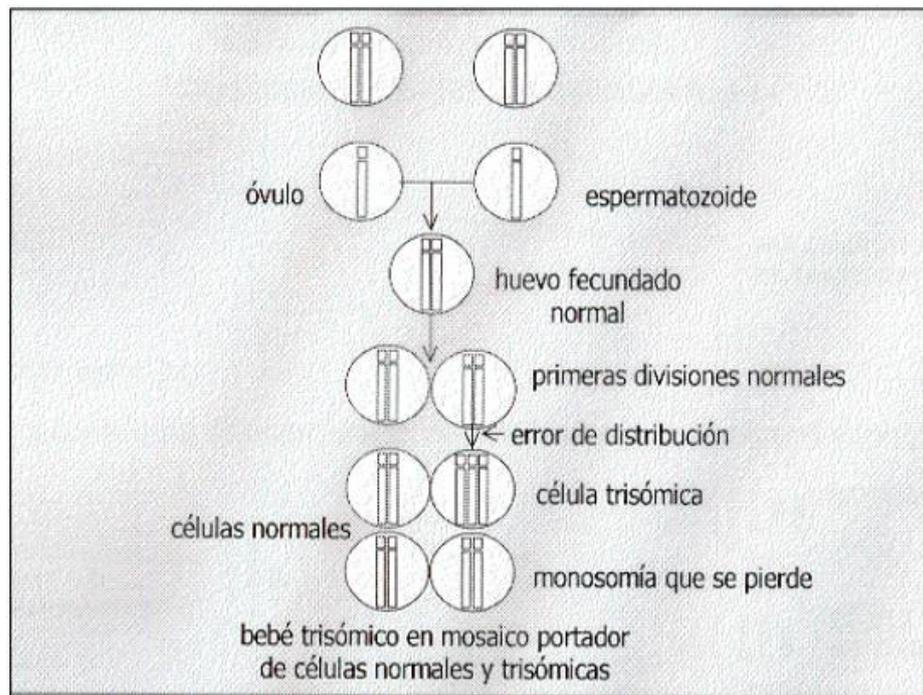
Cuando hay una translocación en el genoma de una persona se estudia si es hereditaria o no. Si uno de los padres presenta ésta variación, se puede saber de quién heredo la translocación el niño. La copia adicional del cromosoma 21 es la que genera todas las alteraciones que presentan las personas con Síndrome de Down. Éste es el único tipo de Síndrome de Down en la que existe un componente hereditario.

Pueschel (2002)¹⁷ explica:

“A la persona de la cual se hereda la translocación se la conoce con el nombre de portador equilibrado o portador de translocación. Aunque los cromosomas unidos en el portador de translocación no alteran el funcionamiento normal de los genes ni provocan ninguna anomalía, existe un mayor riesgo de que el portador tenga hijos con Síndrome de Down”.

Y por último, la trisomía en mosaico se produce tras la concepción, por ende la presencia de tres pares de cromosomas no está presente en todas las células.

Imagen N°3: Trisomía en mosaico.



Fuente: Pueschel (2002)¹⁸.

¹⁷ Siegfried M. Pueschel (1932-2013) fue un doctor alemán quien en 1965 tuvo un hijo con Síndrome de Down. A partir de entonces, consagro su vida profesional a la investigación y el desarrollo de la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas con ésta discapacidad. En 2002, publico su libro *“Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor”*.

¹⁸ Dr. Siegfried M. Pueschel (1932-2013) fue una persona que ejerció una influencia en todo el mundo para promover la salud, el bienestar y el desarrollo de las personas con síndrome de Down. Doctor en

Capítulo I "Trisomía 21"

El mosaicismo o mosaico genético es una alteración genética, en la que en un mismo individuo existen dos o más poblaciones de células con distinto genotipo. La cantidad de células afectadas dependerá del momento en que se generó la primera célula con 47 cromosomas, ya que a partir de aquí, todas las células restantes tendrán la misma cantidad de cromosomas. Esto lleva a una confusión por lo que algunos profesionales dicen que se encuentran diferentes grados de Síndrome de Down, lo cual no es verdad. Se tiene Síndrome de Down o no, no hay grados posibles que vayan a determinar la magnitud del retraso. Al final, el individuo tendrá células con 46 cromosomas y células con 47 cromosomas, generándose así el mosaico. El ovulo y el espermatozoide poseen 23 cromosomas normales, por ende, la primera célula que se forma de esa fusión será normal y va a poseer 46 cromosomas correspondientes. Pero en las futuras divisiones de esa célula, surge en alguna el fenómeno de la no-disyunción de la pareja de cromosomas 21, y es por ésto que la célula tendrá 47 cromosomas.

La Fundación Iberoamericana Down 21¹⁹ explica:

“Cuanto más tempranamente haya aparecido esa anomalía en el curso de la división celular (es decir, en las primeras "generaciones" de células), más probable será que el número final de células que contengan anomalía sea alto. A eso llamamos porcentaje de mosaicismo: 10% significa que sólo el 10% de las células del organismo posee el número anómalo de cromosomas y el 90 % de las células posee el número normal”.

En Argentina y América Latina la incidencia global del Síndrome de Down es de 1 en 670 en recién nacidos vivos (Durlach, 1999)²⁰.

Ananya Mandal (2004)²¹ postula:

“El Síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente afectando aproximadamente a uno de cada 1000 niños”.

Se desconoce cuál es la causa del Síndrome de Down, simplemente ocurre aleatoriamente en la división celular durante la fecundación del óvulo de la madre con el

medicina y en psicología del desarrollo fue pionero en la investigación sobre el Síndrome de Down motivado por su hijo que poseía esta alteración cromosómica.

¹⁹ La Fundación Iberoamericana Down 21 es una entidad sin ánimo de lucro, de nacionalidad española. Tiene por objeto promover la asistencia e inclusión social de las personas con Síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales.

²⁰ R. Durlach en *“Aspectos neonatales en el Síndrome de Down”*.

²¹ El Dr. Ananya Mandal, doctor en medicina. Publica un artículo “Epidemiología de Síndrome de Down”. Recuperado de: [http://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-Epidemiology-\(Spanish\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-Epidemiology-(Spanish).aspx)

Capítulo I "Trisomía 21"

espermatozoide del padre. No obstante, hay una estrecha relación entre la edad de la madre y la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down. Ésto ocurre debido al posible deterioro del material genético, aun así no siempre se da. Se estima que la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down se eleva progresivamente a partir de los 35 años de la madre.

A continuación, se presenta una tabla con la asociación estadística entre la edad materna y la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down (Muñoz Madrigal Ana, 2004).

Tabla N°1: Incidencia de nacimientos en relación a la edad de la madre.

Edad materna	Incidencia de nacimientos
Menos de 30 años	1 por cada 1000
35 años	1 por cada 400
40 años	1 por cada 105
Mayor de 45 años	1 por cada 30

Fuente: Adaptado del estudio realizado por Madrigal Muñoz, "El Síndrome de Down"²².

El Síndrome de Down puede detectarse al nacer debido a los rasgos propios que presentan, sin embargo el profesional de la salud que asiste al parto no debe confirmar el diagnóstico hasta que se determine el cariotipo mediante un análisis de sangre al bebé. También puede diagnosticarse durante el embarazo, a partir de la novena semana de gestación mediante pruebas que analizan las células del embrión para conocer el número de cromosomas.

Por un lado, mediante una ecografía normal de rutina se puede observar distintos parámetros, por ejemplo, el engrosamiento del pliegue nuchal, ya que si es mayor a ocho milímetros, podría sospecharse la presencia de Síndrome de Down en el niño por nacer. El profesional a cargo de la ecografía debe estar entrenado para observar éste parámetro y otros tantos, como son el tamaño del fémur, del húmero y alteraciones en distintos órganos. Por otro lado, mediante un análisis de sangre, se debe detectar la presencia de ciertos componentes en la sangre que pueden brindar un indicio de la presencia de la trisomía 21. Éstas dos pruebas no son invasivas, pero en el caso de que dieran positivo se deberá hacer una amniocentesis.

La amniocentesis²³ o el estudio del líquido amniótico, consiste en la extracción de una muestra del líquido que rodea al feto para analizarla. Éste líquido contiene células vivas del

²² Ana Madrigal Muñoz, "El Síndrome de Down". Página 15.

²³ La amniocentesis se practicó por primera vez en 1882, aunque en aquel momento se utilizaba sólo para eliminar el exceso de líquido amniótico. Luego, se utilizó para saber si los pulmones del feto se encontraban lo suficientemente maduros para el parto.

Capítulo I “Trisomía 21”

feto que, una vez extraídas del útero, se cultivan en el laboratorio por unas semanas. Posteriormente, se someten a una serie de pruebas y luego, se obtendrán los resultados para saber si el feto posee un exceso de material genético. Ésta prueba debe realizarse después de la semana catorce y se realiza únicamente si el médico sospecha la presencia de algún defecto cromosómico y genético por el alto riesgo que presenta para el feto.

La esperanza media de vida de las personas con síndrome de Down se aproxima a los 60 años. Esta cifra es claramente inferior a la que ofrece la población general y la población con deficiencia mental no debida a síndrome de Down (Strauss y Zigman, 1996)²⁴. Éste pronóstico de vida puede verse alterado por complicaciones que presente cada persona como pueden ser cardiopatías congénitas, susceptibilidad a infecciones, etc. Sin embargo, la esperanza de vida ha aumentado notablemente durante los últimos años gracias a los avances médicos y quirúrgicos.

Madrigal Muñoz (2004) explica:

“Un programa de salud global deberá contemplar el bienestar físico, psicológico y social. Habrá de contar con la participación de todos los implicados: las personas con Síndrome de Down, sus familias, especialmente el padre y la madre, además de los profesionales de las ciencias sociales y sanitarias”.

Cuando se habla de tratamiento global no solo involucra al niño, sino que la familia es parte de éste tratamiento. Es de suma importancia el compromiso de ésta para con el proceso de estimulación. Son ellos quienes deben ser constantes con la concurrencia a las sesiones, ya que la falta de compromiso con el tratamiento perjudicará al niño y a su desarrollo.

“En el seno de la familia se le proporcionan al niño las primeras posibilidades de crecimiento y aprendizaje mediante el cariño, la contención, la sensación de seguridad y de atención” (AVESID, 2010)²⁵.

El nacimiento de un niño con un cromosoma extra en la familia no solo tiene un impacto a nivel emocional sino también, a nivel económico. No todas las familias pueden afrontar las necesidades de un niño con Síndrome de Down, el cual necesita estudios médicos y un plan

²⁴ DJ Strauss y WB Zigman fueron dos investigadores que estudiaron el envejecimiento y la esperanza de vida en personas con Síndrome de Down y publicaron un artículo en 1996 *“Behavioral capabilities and mortality risk in adults with and without Down syndrome”* en el American Journal of Mental Retardation.

²⁵ La Asociación Venezolana para el Síndrome de Down (AVESID) fue creada en 1993, por un grupo de padres y profesionales, como entidad privada y sin fines de lucro. Posee numerosas publicaciones en diversas revistas científicas y sobre Síndrome de Down. Su fin es dar una respuesta específica a una condición particular como lo es el Síndrome de Down. <http://www.avesid.org/>

Capítulo I “Trisomía 21”

de tratamiento precoz que un niño sin ésta condición no lo requiere en un primer momento.

Muchos padres sienten miedo, angustia y se sienten desorientados ante la noticia del nacimiento de un niño con Síndrome de Down. No saben cómo abordar la situación y temen no cuidar bien de su hijo. Les invade un sentimiento de pérdida y culpa. Estos sentimientos son normales al principio ya que la familia debe atravesar un proceso de duelo del niño fantaseado e idealizado. No hay que avergonzarse de los sentimientos que surjan, sino simplemente aceptarlos y lograr que se transformen en sentimientos de esperanza por el futuro de ese hijo. Por supuesto, que hay padres que lo aceptan más rápido que otros y esto tiene que ver con la personalidad de cada uno y con experiencias anteriores.

“El modo de actuar de las personas que lo rodean en éste periodo (alrededor de los primeros meses y años de vida) es decisivo. La introducción sistemática de elementos, formas y acciones motivadoras constituye una parte fundamental de los programas de intervención temprana” (Florez, 2010)²⁶.

Es de destacar que con el avance de la tecnología se puede saber si un niño tiene una alteración cromosómica desde antes del nacimiento y es aquí, donde se debe comenzar la estimulación y el proceso de aceptación de los padres.

“En las familias con bajos niveles de aceptación, los posibles trastornos de los hijos suelen generar en los padres fastidio o desilusión, lo cual va a generar situaciones negativas que influirán en el niño” (Jansen y Streit, 1995)²⁷.

La situación de los recién nacidos trisonómicos es totalmente distinta que hace unos años. Es más fácil acceder a un tratamiento precoz de estimulación y los resultados son notorios. Actualmente, se sabe que ellos tienen todas las herramientas para lograr todos sus deseos y ser personas totalmente independientes en la vida. Sin embargo, la no aceptación por parte de la familia genera que el niño no alcance todo su potencial. Los padres deben ser co-terapeutas, es decir, la estimulación no debe terminar en el consultorio sino que debe ser llevada al hogar y al resto de las personas que se relacionen con el niño. Se debe lograr un lenguaje simple y claro para la comunicación con los padres. Los términos médicos resultan

²⁶ Jesús Florez médico e investigador madrileño nacido en 1936. Es doctor en Medicina, Cirugía y Farmacología. Catedrático de la Facultad de Medicina y Director del Laboratorio de Neurobiología del Desarrollo de la Universidad de Cantabria El nacimiento de su hija en 1964 lo llevó a dedicarse a la investigación científica sobre la trisomía 21. Ha escrito varios libros y artículos sobre el síndrome de Down.

²⁷ Fritz Jansen y Uta Streit autores de “Los padres como terapeutas: Guía para los problemas escolares y de aprendizaje” en 1995.

Capítulo I “Trisomía 21”

inintendibles y generan cierto rechazo y desmotivación. Es importante que el profesional se ponga en el lugar de los padres y éstos comprendan lo que se les dice. Ésto es vital para un tratamiento exitoso.

“El desarrollo emocional durante el primer año de vida establece la base de la salud mental en el individuo” (Winnicott, 1958)²⁸.

Los niños con Síndrome de Down alcanzarán todos los hitos esperados en el desarrollo psicomotor habitual, aunque más lentamente. Por ende, el grupo terapéutico y la familia deberán brindarle todo su apoyo y paciencia, sabiendo que el niño logrará gatear, caminar, correr, hablar y desarrollarse en la sociedad. El progreso de los niños que tengan alguna alteración en el desarrollo normal dependerá del diagnóstico precoz y del momento de inicio de la Estimulación Temprana, así como también la concurrencia habitual a ésta.

Vidal Lucena²⁹ explica:

“Aquellos padres que interactúan directa y activamente con sus hijos desde los primeros días de su vida posibilitan un mayor desarrollo psicomotor en sus hijos y favorecen un mayor apego, así como estimulan una mayor integración social en sus hijos” (2011).

El cuidado centrado en la familia es un enfoque respecto a la planificación, prestación y evaluación de la asistencia sanitaria que se basa en las asociaciones entre los profesionales de la atención sanitaria, los pacientes y sus familias. Es un estilo de vida del grupo asistencial que reconoce la importancia del personal médico y la familia trabajando juntos para satisfacer todas las necesidades del paciente. Cada parte cumple una función y es vital para un tratamiento exitoso. Actualmente, el abordaje del niño enfermo se basa en incluir a la familia, sobre todo a los padres, como colaboradores que trabajan y participan a la par de los médicos durante el tratamiento. Las bases de éste enfoque son la dignidad y el respeto, la comunicación, la participación y la colaboración de todos.

El profesional de la salud debe comprender el momento que están atravesando los padres y el niño y generar una relación basada en la confianza. Debemos favorecer el apego

²⁸ Donald Woods Winnicott (1896-1971) fue un pediatra, psiquiatra y psicoanalista de origen inglés. Dedicó más de 40 años a la pediatría. Centró sus estudios a la relación madre-lactante y a la evolución posterior del niño a partir de tal relación. Señaló que la madre es el primer entorno del infante durante el primer año. Plasmó sus investigaciones en diversos libros. Algunos de ellos son: *“El niño y la familia”*, *“El niño y el mundo externo”* y *“El proceso de maduración y el ambiente facilitador”*.

²⁹ Margarita Vidal Lucena es Doctora en Psicología. Comenzó a trabajar en tratamientos de estimulación temprana en Madrid convirtiéndose en una de las pioneras en España de este campo. Tiene publicados dos libros *“Libro de la Atención Temprana”* y *“El comportamiento infantil”*.

Capítulo I "Trisomía 21"

de los padres con el niño y hacerlos partícipes durante el tratamiento del menor para posibilitar la adaptación, aceptación y organización del duelo de éstos a la nueva situación que se les enfrenta.

La familia juega un papel primordial durante el proceso de estimulación temprana. Sin una familia que acompañe, el desarrollo del niño se verá afectado notablemente y la evolución será más lenta o no habrá evolución. Los niños durante sus primeros años no pueden decidir, por esto el compromiso de los padres con el tratamiento resulta la única manera de progreso en el niño. La concurrencia a las sesiones depende de la familia y es la clave de éxito en cualquier tratamiento.



Capitulo II

"Psicomotricidad"

Capítulo II “Psicomotricidad”

La palabra “psicomotricidad” nos lleva a la unión de dos términos interrelacionados: el psiquismo y la motricidad, los cuales relacionan la actividad mental con el movimiento.

El origen de la psicomotricidad fue a principios del siglo XX cuando Ernest Dupré³⁰ puso de manifiesto la relación existente entre las anomalías neurológicas y psíquicas con las motrices. Éste médico fue el primero en utilizar el término Psicomotricidad y en describir trastornos del desarrollo psicomotor. A lo largo de los años, se han modificado teorías y nuevos pensadores han aportado sus ideas. Henri Wallon³¹ remarcó la psicomotricidad como la conexión entre la maduración fisiológica e intelectual y planteó la importancia del movimiento para conseguir la maduración psicofísica de la persona.

La definición elaborada por el Forum Europeo de Psicomotricidad (1996)³² expresa:

“Basado en una visión global de la persona, el término psicomotricidad integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y de expresarse en un contexto psicosocial. La psicomotricidad así definida, desempeña un papel fundamental en el desarrollo armónico de la personalidad”.

Según Picq y Vayer (1969)³³:

“La educación psicomotriz es una acción psicológica que utiliza los medios de la educación física con el fin de mejorar o normalizar el comportamiento del niño. Pretende educar de manera sistemática las conductas motrices y psicomotrices del niño, facilitando así la acción educativa y la integración escolar y social”.

La psicomotricidad se refiere siempre al individuo de una manera global; es decir, abarcando la esfera física, psíquica, social y cognitiva de la persona y desempeña un papel importante en el desarrollo armónico de la personalidad humana.

A lo largo de los años, se han ido amplificando las distintas formas de intervención a

³⁰ Ernest Dupré fue un neurólogo nacido en Francia. Fue el primer médico que definió el término psicomotricidad en 1905, de tal manera que con ello pudo describir el primer cuadro clínico de debilidad motriz.

³¹ Henri Wallon (1879-1963) fue un psicólogo y pedagogo francés. Fue profesor del Colegio de Francia, director de estudios de la Escuela Práctica de Altos Estudios y director del Instituto de Investigaciones Psicobiológicas del Niño de París. Sus investigaciones están centradas en el desarrollo psicológico del niño y la educación.

³² El Fórum Europeo de Psicomotricidad (FEP) es una organización que agrupa a representantes de países europeos donde la psicomotricidad, reconocida o no oficialmente, existe y se desarrolla. El fin principal del FEP es el apoyo a la Psicomotricidad en Europa, en su práctica educativa, reeducativa y terapéutica.

³³ Louis Picq y Pierre Vayer autores del libro “Educación Psicomotriz y retraso mental”. Allí, proponen las bases para la realización de un Test Psicomotor a niños de diversas edades, el cual consiste en conocer y valorar el desarrollo del niño/a para detectar alteraciones en el mismo.

Capítulo II “Psicomotricidad”

través de la psicomotricidad que encuentran su aplicación en el área preventiva, reeducativa y terapéutica.

Según la Asociación Argentina de Psicomotricidad³⁴, ésta se define como:

“Una disciplina científica, permanentemente actualizable, que estudia las estrechas relaciones entre lo físico y lo psíquico, pensando al cuerpo del sujeto y sus manifestaciones referidos a sus condiciones de existencia, materiales y simbólicas que determinan una forma particular de hacer y de ser”.

Muniáin³⁵ (2006) señala:

“La psicomotricidad es una disciplina educativa, reeducativa y terapéutica, concebida como dialogo, que considera al ser humano como una unidad psicosomática y que actúa sobre su totalidad por medio del cuerpo y del movimiento, en el ámbito de una relación cálida y descentrada, mediante métodos activos de mediación principalmente corporal, con el fin de contribuir a su desarrollo integral”.

La evolución de funciones básicas en la especie humana, va emergiendo en una secuencia ordenada de etapas. Cada una de ellas representa un nivel más alto de organización y maduración cerebral, y viene definida por una determinada actividad postural y motora; esto es lo que definimos como hito del Desarrollo Psicomotor (Polonio, 2008)³⁶. Sin embargo, el contexto donde se desarrolle el niño también influirá en su pleno desarrollo.

El proceso de desarrollo en los seres humanos es un proceso dinámico y conlleva etapas muy complejas a lo largo de la vida. Se sostiene en la evolución biológica, psicológica, cognitiva y social. El sistema nervioso juega un rol importante, ya que la mielinización de los axones y la proliferación de dendritas son los responsables fisiológicos de los cambios psicomotrices que se observan en el crecimiento del niño.

³⁴ La Asociación Argentina de Psicomotricidad (AAP) quedó legalmente constituida a principios de 1977 bajo la iniciativa de la Dra. Myrtha Chokler, Alicia Esparza y Amalia Petrolí, a quienes acompañaban un nutrido grupo de profesionales. La AAP brinda cursos y organiza eventos referidos a la psicomotricidad. También, es un lugar de formación de cientos de egresados en la Argentina.

³⁵ J.L. Muniáin en su libro *“Manual de Educación Psicomotriz para educadores creativos”*. Psicomotricidad de Integración.

³⁶ Begoña Polonio López es una terapeuta ocupacional de origen español. Actualmente ocupa el puesto de Decana de la Facultad de Terapia Ocupacional, Logopedia y Enfermería de la Universidad de Castilla-La Mancha que se encuentra ubicada en Toledo, España. Adquirió su experiencia clínica como terapeuta ocupacional en disfunciones físicas, daño cerebral y gerontología. Publico numerosos artículos referidos a éstos temas con los que ha adquirido reconocimiento en su área.

Capítulo II "Psicomotricidad"

Carl Wernicke³⁷ fue un neuropsiquiatra que implemento el término "desarrollo psicomotor" definiéndolo como un fenómeno evolutivo de adquisición continua y progresiva de habilidades a lo largo de la infancia.

Según Illingworth (1983)³⁸:

"El desarrollo psicomotor es un proceso gradual y continuo en el cual es posible identificar etapas o estadios de creciente nivel de complejidad que se inicia en la concepción y culmina en la madurez, con una secuencia de eventos similar en todos los niños, pero con un ritmo variable".

Éstos dos autores nos llevan a pensar que el desarrollo de una persona es un proceso continuo de cambios, los cuales incluyen principalmente, cambios físicos o motores, cognitivos, emocionales, sociales y sensoriales. A partir de aquí, se podría destacar a éstas áreas como las más importantes para la maduración y crecimiento del niño. El objetivo final del desarrollo será lograr, en el niño, una independencia progresiva y adaptación al medio.

El estudio del desarrollo psicomotor esperado de un niño nos permite detectar alteraciones o variaciones que puede ser la única manifestación de algún problema en el sistema nervioso. La detección precoz nos da la posibilidad de una intervención inmediata para evitar o disminuir la probabilidad de aparición de trastornos psicomotores.

"El conocimiento de lo normal es una base fundamental para el diagnóstico de lo anormal" (Illingworth, 1992).

Si bien es difícil predecir qué es lo adecuado para determinada edad, se entiende por desarrollo normal aquel que relaciona la adquisición de determinadas habilidades con una edad cronológica estipulada. Cuanto más lejos de esa edad promedio este el niño es más probable que presente alteraciones en su crecimiento. Hay que destacar también que el desarrollo no es un proceso rígido y sin fluctuaciones, por ende existe una variabilidad permitida que depende de factores como la personalidad del niño, el ambiente en el que nazca o cualquier patología asociada que presente el niño. Es un proceso personal de cada ser humano pero que depende de factores externos.

En otras palabras, el desarrollo psicomotor es la manifestación externa de la maduración

³⁷ Carl Wernicke (1848-1904) fue un neurólogo y psiquiatra nacido en Alemania. Se hizo conocido por sus aportes a la medicina, principalmente, por su estudio sobre la afasia describiéndola como alteraciones de la expresión y/o comprensión causadas por trastornos del sistema nervioso.

³⁸ Ronald Stanley Illingworth nació en 1909 en Inglaterra. Fue un médico pediatra reconocido por sus aportes en el desarrollo infantil.

Capítulo II "Psicomotricidad"

correcta del Sistema Nervioso Central, de los órganos de los sentidos y de un entorno estable y adecuado.

"Las alteraciones suelen aparecer con frecuencia, tanto en la estructura como en la función del cerebro de las personas con Síndrome de Down" (Chapman, 2006)³⁹.

Álvarez Gómez et al. (2009)⁴⁰ definen:

"El retraso en el desarrollo es una demora o lentitud en la secuencia normal de adquisición de los hitos del desarrollo".

Al nacer, cada niño tiene un potencial de desarrollo psicomotor que viene determinado congénitamente, sin embargo, el nivel final alcanzado es producto de la relación de la genética con los estímulos recibidos desde el entorno familiar, social y médico, sobre todo durante los dos primeros años de vida.

Según Riquelme Agulló; Manzanal González (2006)⁴¹ el desarrollo psicomotor está condicionado por diversos factores estructurales, entre los que se destacan las características cerebrales, las alteraciones del sistema musculo esquelético y los problemas médicos asociados.

Cuando se habla de características cerebrales se refiere a que el exceso de carga genética produce un desequilibrio difuso y generalizado en el cerebro de las personas con Síndrome de Down. Se aprecian las siguientes alteraciones: peso y volumen cerebral inferiores que suelen ir acompañados de una reducción del perímetro craneal, densidad neuronal disminuida, alteración de la estructura y del número de espinas dendríticas, densidad sináptica menor con una disminución del número de neurotransmisores y retraso en la mielinización.

En el cerebro de los niños con Síndrome de Down, hay menos neuronas en algunas partes y las conexiones sinápticas también son menores, es por esto que se modifica la capacidad de transmitir información. En definitiva, su cerebro no se desarrolla con la misma intensidad y velocidad que el de un niño sin esta condición. La falta de conexiones sinápticas deriva en una muerte neuronal. Si no hay estímulos, no se establecen conexiones y la célula

³⁹ Robin Chapman profesora estadounidense de la Universidad de California en *"El aprendizaje de idiomas en el Síndrome de Down"*, 2006.

⁴⁰ Álvarez Gómez M, Soria Aznar J, Galbe Sánchez-Ventura J conforman el Grupo de Pediatría para el desarrollo de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria que expuso sus investigaciones en *"Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra en atención primaria"*.

⁴¹ Realizaron un estudio denominado *"Factores que influyen en el desarrollo motor de los niños con Síndrome de Down"* publicado en la Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down en el año 2006. Disponible en: https://www.fcsd.org/es/volumen-10-n%C3%BAmero-2-julio-2006_12223.pdf

Capítulo II “Psicomotricidad”

termina muriendo.

Es por esto que la Estimulación Temprana tiene un papel fundamental durante los primeros años de vida, ya que es aquí donde, gracias a la neuroplasticidad, se debe intervenir para el óptimo desarrollo de los niños. Charles D. Gilbert, Arthur Ross y Janet Ross (2010)⁴² demostraron que el cerebro adulto se modifica continuamente como consecuencia de la experiencia.

Es muy importante el término plasticidad neuronal o neuroplasticidad para entender la importancia de la Estimulación Temprana en los primeros años de vida del niño.

La OMS (1982)⁴³ define el término neuroplasticidad como:

“La capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades”.

Hasta hace algunos años se pensaba que el cerebro era una estructura rígida e inmodificable. Actualmente, se cree que el cerebro tiene la capacidad de modificarse y se puede adaptar continuamente a las experiencias vitales. Cuanto más pequeño sea el niño de edad más plástico será su cerebro, es por esto que cuando antes comencemos la Estimulación Temprana más posibilidades de éxito tendrá.

En lo referido a alteraciones músculo-esqueléticas se destaca la influencia de la hipotonía, la hiper laxitud ligamentosa y las dimensiones corporales que presentan éstos niños. La hipotonía significa disminución del tono muscular que generalmente se presenta por un problema neurológico. En las personas con Síndrome de Down ésta hipotonía genera falta de control muscular, dificultades para hablar, tragar, masticar, etc. Si bien no se puede curar, se puede mejorar a través de terapia física y estimulación oro-linguo-facial.

“La hipotonía se define como la disminución del tono muscular en reposo y se expresa por la típica posición en rana, con marcada abducción de caderas y posición pasiva de brazos” (Erazo, 2008)⁴⁴.

⁴² Los científicos Charles G. Gilbert, profesor y jefe del Laboratorio de Neurobiología, y sus colaboradores Arthur y Janet Ross realizaron ésta investigación en la Universidad Rockefeller de Estados Unidos.

⁴³ La Organización Mundial de la Salud es la autoridad directiva y coordinadora de la acción sanitaria en el sistema de las Naciones Unidas. Comenzó a funcionar el 7 de abril de 1946, fecha en la que se celebra el Día Mundial de la Salud y tiene su sede en Ginebra.

⁴⁴ Dr. Ricardo Erazo, neurólogo infantil. Disponible en: http://200.72.129.100/hso/guiasclnicasneo/51_Hipotonia_Neonatal.pdf

Capítulo II "Psicomotricidad"

La hiper laxitud se refiere a la mayor flexibilidad en las articulaciones, músculos, cartílagos y tendones de las personas lo que genera una mayor predisposición a fracturas, luxaciones o esguinces. Siendo común los problemas en las caderas como la displasia.

Entre los problemas médicos asociados más frecuentes se encuentran las cardiopatías, los problemas respiratorios, las discapacidades visuales y auditivas, los problemas digestivos y hormonales y la epilepsia. La gran mayoría de los recién nacidos presentan alguna cardiopatía congénita, siendo éstas la causa principal de mortalidad en niños con Síndrome de Down.

Figuroa, Magaña, Hach, Calderón Jiménez, Castrejón Urbina (2003)⁴⁵ explican:

"De los pacientes con cardiopatía congénita, el 4-10% se asocia a SD, y el 40-60% de los pacientes con este síndrome presenta cardiopatía congénita. La malformación cardíaca es la mayor causa de mortalidad en los primeros 2 años de la vida".

Los problemas cardíacos limitan o condicionan el desarrollo motor ya que, provocan un agotamiento precoz por lo que la realización de esfuerzos físicos es muy limitada o contraindicada. Las cardiopatías que se presentan con mayor frecuencia son la comunicación interauricular (CIA), comunicación interventricular (CIV) y persistencia del ductus arterioso (PDA). Cualquiera sea el problema cardíaco, necesita vigilancia para comprobar que su evolución es adecuada y, de ser necesario, en la medida que la condición física y psicológica del paciente lo permita, sean tratadas con cirugía paliativa o correctora. En el lactante cardíopata se suelen presentar como características más significativas la dificultad para alimentarse, una disminución en el crecimiento, disnea, cianosis y fatigabilidad. Lo más normal sería que se le realice una ecografía del corazón a todo bebé que nazca con Síndrome de Down.

En cuanto a problemas respiratorios, los niños con Síndrome de Down son más propensos a la adquisición de infecciones como Neumonía o Bronquiolitis.

Según Bertrand; Oyarzun (2012)⁴⁶:

"La vía aérea del niño con Síndrome de Down es más pequeña que la de un niño normal de la misma edad".

⁴⁵ Realizaron un estudio en el Instituto Nacional de Pediatría de la ciudad de México. Publicado en: Revista Española de Cardiología. 2003;56:894-9 - Vol. 56 Núm.09 DOI: 10.1157/13051617.

⁴⁶ Dr. Pablo Bertrand, Dra. María Angélica Oyarzun en *Vía aérea difícil*. Disponible en: <http://www.neumologia-pediatrica.cl/PDF/201272/via-aerea.pdf>

Capítulo II "Psicomotricidad"

Suelen estar relacionados con las complicaciones cardíacas, inmunológicas o neurológicas. En general, su sistema inmunológico presenta dificultades para resolver las infecciones. También, su anatomía y su hipotonía generan dificultades para mantener permeable la vía aérea. Se deben evitar las interurrencias respiratorias tomando medidas preventivas, sin embargo, no siempre son evitables.

Es muy común que presenten alteraciones visuales, como cataratas, miopía o astigmatismo, y alteraciones auditivas como hipoacusias de transmisión (déficits auditivos por una mala transmisión de la onda sonora hasta los receptores cerebrales).

Los problemas digestivos pueden deberse a alteraciones intestinales que se solucionan muchas veces con cirugía. Es frecuente la presencia de anomalías o malformaciones digestivas asociadas al Síndrome de Down. Las que se presentan con mayor incidencia son atresia esofágica, atresia o estenosis duodenal y la celiaquía, entre otras.

Los trastornos endocrinos son muy comunes a cualquier edad en las personas con ésta condición. Casi la mayoría presentan algún tipo de patología de tiroides durante su vida. Suele tratarse de hipotiroidismos leves adquiridos o autoinmunes que en caso de ser necesario necesitan tratamiento inmediato.

Las alteraciones de la función tiroidea se presentan frecuentemente a lo largo de la vida de las personas con síndrome de Down, y si no son tratadas, comprometen seriamente su desarrollo y calidad de vida (2012)⁴⁷.

Aunque a veces es imposible, se debe tratar de evitar cualquier tipo de internación del niño en hospitales o clínicas, ya que ésta generará un atraso en el niño. Ante el nacimiento de una persona con Síndrome de Down se puede prever las falencias que tendrá en su desarrollo, lo cual nos permite elaborar un plan de tratamiento desde el nacimiento, o incluso durante la gestación, que disminuya los déficits y potencie las habilidades del niño a lo largo de su vida, lo cual nos dará una cierta ventaja.

El comienzo del desarrollo de un niño comienza en la concepción. Un hecho a destacar es la realización de una evaluación al momento de nacer. El test de APGAR⁴⁸ es un examen clínico que se le realiza al recién nacido después del parto. Se le realiza al primer y al quinto minuto de vida. Mientras que en el minuto 1 se evalúa el grado de tolerancia del bebé al nacimiento, en el minuto 5 se evalúa el nivel de adaptabilidad del recién nacido al nuevo medio ambiente. El profesional que lo realiza evalúa 5 parámetros que nos darán una visión amplia del estado general del neonato. Los 5 parámetros son: tono muscular, esfuerzo respiratorio, frecuencia cardíaca, reflejos y color de la piel. A cada parámetro se le asigna una puntuación

⁴⁷ Revista Cubana de Pediatría vol.84 no.2 Ciudad de la Habana abr.-jun. 2012

⁴⁸ El test de APGAR fue desarrollado por Virginia Apgar (1909-1974), medica-anestesiista, nacida en Estados Unidos, especializada en obstetricia. Fue publicado por primera vez en 1953.

Capítulo II "Psicomotricidad"

entre 0 y 2, dando un puntaje máximo de 10. Un bebé que se encuentra en buenas condiciones suele puntuar entre 7 y 10 en el Test de Apgar, mientras que en un bebé con Síndrome de Down la puntuación suele ser más baja (5-7). Sin embargo, esto no quiere decir que no pueda puntuar alto o como un recién nacido sin Síndrome de Down.

Aunque los dos primeros años de edad parece un período corto comparado con los casi 80 años promedio de sobrevivencia del hombre, los niños que cumplen 2 años alcanzan la mitad de su estatura adulta, adquieren actividades cognitivas sorprendentes y adquieren capacidades humanas muy importantes. En estos dos primeros años el niño se desarrolla en tres esferas: biosocial, psicosocial y cognitiva.

El desarrollo biosocial se da en distintos aspectos: crecimiento y maduración cerebral, aumento significativo de peso y talla, desarrollo de sus habilidades motoras y adquisición de las capacidades sensoriales y perceptivas. El desarrollo psicosocial incluye el desarrollo emocional, desarrollo de la personalidad, interacción entre los padres y el niño y la influencia del entorno. Por último, el desarrollo cognitivo se basa en los 4 periodos o etapas descritas por Piaget⁴⁹.

El desarrollo cognitivo de las personas se puede explicar a través de las teorías del desarrollo. A lo largo de los años, se han propuesto muchas teorías desde distintos puntos de vista. Jean Piaget desarrolló la teoría del desarrollo cognitivo definiéndolo como una reorganización progresiva de los procesos mentales que resultan de la maduración biológica y experiencia ambiental. Piaget dividió al desarrollo cognitivo en cuatro etapas: sensoriomotriz (0-2 años), preoperacional (2-6 años), operacional concreto (6-11 años) y el operacional formal (desde los 12 años). A la primera etapa se la puede subdividir en 6 periodos los cuales explican que en cada aspecto de la inteligencia sensoriomotriz existe una interacción activa entre el cerebro y los sentidos, donde las sensaciones, percepciones y la cognición se reciclan en un ida y vuelta, en lo que Piaget llamó reacciones circulares (Berger, 2007).

La trisomía 21 lleva consigo una discapacidad intelectual que puede ser leve, moderada o grave, es decir que el desarrollo cognitivo del niño con Síndrome de Down se verá afectado por éste déficit dando lugar a un desarrollo atípico. Actualmente, las personas con Síndrome de Down poseen un retraso mental de grado leve o moderado, a diferencia de estudios antiguos en los que se afirmaba que el retraso era grave. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad. En general, el retraso mental severo se relaciona con una patología asociada o porque la persona se encuentra aislada de la sociedad y privada de estímulos. Hoy en día, se ha modificado la tendencia

⁴⁹ Jean William Fritz Piaget (1896-1980) fue un epistemólogo, psicólogo y biólogo de origen suizo, famoso por sus aportes en el estudio sobre el desarrollo intelectual y cognitivo del niño. Estas investigaciones ejercieron una influencia trascendental en la psicología evolutiva y en la pedagogía moderna.

Capítulo II “Psicomotricidad”

antigua que se tenía de “esconder” a las personas con Síndrome de Down, sabiendo que ésta actitud solo agrava el desarrollo psicomotor y no conduce a ninguna situación beneficiosa.

Para la estimulación del desarrollo cognitivo se debe tener en cuenta que todo cerebro necesita información para favorecer su propio desarrollo. Si la información que se brinda es ordenada, más completo será el desarrollo del cerebro. Los problemas de visión y audición son muy frecuentes, pero corregibles. Su mal funcionamiento repercute en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral (Troncoso y del Cerro, 1998)⁵⁰.

El desarrollo socioemocional depende del entorno donde nazca el bebé. Tanto la familia como la sociedad y cultura donde el niño se desarrolle influirán en el proceso de desarrollo de una persona. En los niños con Síndrome de Down, se observa un retraso mínimo ya que esta área es una de las capacidades más fuertes que poseen. Sus habilidades sociales son elevadas. En general, los déficits en ésta área se deben a una falta de aceptación a nivel familiar.

“Resulta muy difícil establecer un límite entre lo “normal” y lo “patológico”. Lo patológico es apartarse de una manera significativa de lo esperado para la edad, en un área concreta o en la globalidad” (Poó Agüelles, 2006)⁵¹.

Los niños con Síndrome de Down no presentan un desarrollo lineal y que se pueda analizar a todos por igual. Son muchos los factores que influyen y que deben tenerse en cuenta a la hora de describir el desarrollo del niño. Sin embargo, diversos autores exponen sus estudios en los cuales se llega a plantear una edad estimativa de la adquisición de habilidades motoras, lo cual nos permite tener un parámetro de edad que indica cuando el niño trisonómico 21 deberá alcanzar distintos logros motores.

El desarrollo motor es más lento en las personas con Síndrome de Down en comparación con quienes no poseen ésta condición. Suelen tardar más tiempo en sentarse, caminar y hablar pero con una adecuada intervención se logran todos éstos objetivos. Tanto los niños que poseen esta alteración cromosómica como los que no, siguen las leyes cefalo-caudal y próximo-distal de desarrollo, apareciendo primero el control de cabeza y cuello, control de tronco, la habilidad para rodar, el control de las manos para agarrar objetos y la utilización de la pinza, sentarse, gatear, estar de pie y caminar.

⁵⁰ Las profesoras María Victoria Troncoso y María Mercedes del Cerro autoras del libro “Síndrome de Down: Lectura y Escritura”, explican en el capítulo 1 el desarrollo de las funciones cognitivas en los alumnos con Síndrome de Down.

⁵¹ María Pilar Poó Agüelles es una médica neuróloga de origen español. Actualmente desempeña sus funciones médicas y de investigación en el Hospital de Barcelona.

Capítulo II "Psicomotricidad"

El desarrollo de los niños con Síndrome de Down se ha estudiado principalmente mediante un registro de la edad en la que alcanzan ciertas habilidades motoras. Caminar es el hito que más se ha registrado, el cual presenta un rango de variabilidad bastante amplio, siendo la edad promedio a los 24 meses, con variaciones que van desde los 13 a los 48 meses (Sack y Buckley, 2003). Sin embargo, éste número no está exento a modificaciones por factores intrínsecos (genéticos, congénitos, etc.) o extrínsecos (poca estimulación de los padres, ambiente nocivo, etc.).

La edad media para rolar, sentarse y gatear también se ha estudiado. El rolado es realizado en promedio, entre los 5 y los 6,4 meses de edad. El sedente independiente se ha reportado en los 8,5 a 11,7 meses, y el gateo, se da entre los 12,2 hasta los 17,3 meses de edad (Palisano et als, 2001)⁵².

Según investigaciones de éste mismo autor, entre las edades de 18 meses a 3 años la mayoría de los niños está aprendiendo a pararse solo y caminar. Entre los 3 a 6 años, la mayoría de los niños están aprendiendo a correr, subir y bajar escaleras y saltar. En esta etapa aumenta el control motor necesario para coordinar las extremidades, la velocidad y el equilibrio. Los niños logran funciones de motricidad gruesa a una edad promedio que es casi el doble de la de los niños, que no presentan esta alteración cromosómica. Éstos son parámetros referidos al área motriz de desarrollo, la cual es la que presenta mayores problemas en la evolución. Esto se debe al factor de hipotonía que presentan éstos niños, que genera una falta de activación muscular a nivel de tronco, ocasionando inestabilidad en la cintura pélvica y en la cintura escapular y en el control de cabeza y cuello. A partir de aquí, se destaca el rol que cumple un kinesiólogo durante la estimulación temprana de este tipo de pacientes, ya que es él quien puede detectar las alteraciones relacionadas con la biomecánica corporal.

Al no ser una enfermedad no tiene cura, pero es muy importante que se intervenga en el desarrollo de la persona a través de la Estimulación Temprana, sobre todo en sus primeros años ya que ésto supondrá una mejora en la calidad de vida de las personas que padecen este trastorno. Se debe brindar una atención adecuada que reúna todos los aspectos relacionados con el desarrollo de las capacidades de cada persona (aspectos psicomotrices, cognitivos, afectivos, educativos y sociales). El objetivo principal debe ser garantizar la mayor independencia posible de la persona para que se desenvuelva de manera óptima en la sociedad alcanzando su mayor potencial.

La estimulación temprana en Argentina surge alrededor de 1960 cuando la Dra. Lydia

⁵² R, Palisano profesor estadounidense famoso por sus aportes en su artículo "Gross motor function of children with Down syndrome: Creation of motor growth curves".

Capítulo II “Psicomotricidad”

Coriat⁵³ establece las bases para esta disciplina con niños con Síndrome de Down. De esta manera, se modificó la forma de trabajar con infantes. Los aportes de la neuropediatría y del psicoanálisis contribuyeron para consolidar esta práctica. Su objetivo principal es desarrollar al máximo tres áreas específicas del bebe, siendo éstas las siguientes: cognitiva, motora y psíquica.

La atención terapéutica del recién nacido con ésta alteración cromosómica debe empezar desde el primer momento de vida. Debemos destacar el término Estimulación Temprana ya que se considera primordial desde el nacimiento de la persona con ésta condición, ya que la ayudara a lograr la autonomía necesaria para desenvolverse en la vida cotidiana, elevando su nivel funcional e intelectual.

“Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar” (Libro Blanco de la Atención Primaria, 2000)⁵⁴.

Montenegro (1978)⁵⁵ la define como:

“El conjunto de acciones tendientes a proporcionar al niño las experiencias que necesita para desarrollar al máximo su potencial psicológico”.

El objetivo principal de la Estimulación Temprana es optimizar y acompañar el proceso de desarrollo de la persona potenciando sus habilidades para que alcance el máximo de sus posibilidades. La maduración del sistema nervioso depende no solo de lo que el niño trae genéticamente sino también, de lo que el medio le brinda.

⁵³ Lydia Coriat (1928-1980) fue una médica pediatra especializada en neurología. Tuvo un gran interés por el desarrollo evolutivo de los niños con Síndrome de Down y con retraso madurativo. En 1971 funda el Centro de Neurología Infantil para trabajar, estudiar e investigar los trastornos de la infancia y los tratamientos precoces. Elaboro un modelo de intervención psicomotriz del desarrollo de los niños con deficiencia al que denomino Estimulación Temprana.

⁵⁴ En mayo de 2000, la publicación del *Libro Blanco de Atención Temprana* culminaba el trabajo que, durante varios años había llevado a cabo el Grupo de Atención Temprana (GAT), constituido por un amplio colectivo de expertos de la ciudad de Madrid, España.

⁵⁵ Dr. Hernán Montenegro es una psiquiatra infanto juvenil, siendo uno de los pioneros de esa especialidad en Chile. Actualmente, es el encargado del Departamento de Salud Mental del Servicio Nacional de Salud de Chile. Desempeña actividades como profesor en distintas Universidades de Chile. Ha plasmado sus ideas en varios libros, dentro de los cuales se destaca “Problemas de Familia”.

Capítulo II “Psicomotricidad”

El tratamiento debe abordarse desde una perspectiva multidisciplinar integrado por distintos profesionales de la salud y que abarque todos los aspectos de la persona. Para que ésta intervención primaria sea efectiva y beneficiosa para el niño, es de vital importancia la participación dinámica de la familia.

“El desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. Los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante” (Libro Blanco de la Atención Primaria, 2000)⁵⁶.

La evolución de estas habilidades va a depender de la maduración cerebral de cada niño, iniciado en la vida intrauterina, y de lo que el medio ambiente le regala.

La estimulación temprana es una intervención durante el desarrollo psicomotor en el mismo momento en que los procesos se van constituyendo. Está orientada a niños desde el nacimiento hasta los 6 años aproximadamente, haciendo hincapié durante los dos primeros años ya que, es cuando el cerebro del niño tiene mayor plasticidad para incorporar distintas habilidades. La atención primaria no necesariamente está destinada a niños con un déficit ya adquirido sino que puede ser muy útil para prevenir posibles complicaciones derivadas de factores que rodean al niño.

María Isabel Zulueta (1991)⁵⁷ considera:

“La Estimulación Precoz es una acción global que se aplica a niños desde su nacimiento hasta los 6 años, afectados por retraso en su maduración o en riesgo de tenerlo por alguna circunstancia psico-socio-ambiental”.

“La intervención temprana posibilita ganancias significativas en el dominio de la motricidad voluntaria, en el rendimiento intelectual, en el desarrollo del lenguaje y en el manejo de las habilidades académicas y sociales” (Milla y Mulas, 2005)⁵⁸.

⁵⁶ Libro de Atención Temprana. Prólogo, pagina 7.

⁵⁷ María Isabel Zulueta psicóloga española. Presidenta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid.

⁵⁸ María Gracia Milla y Fernando Mulas autores del libro *“Atención Temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención”*.

Capítulo II "Psicomotricidad"

La estimulación temprana se basa en brindarle al niño estímulos. Los estímulos son todos aquellos impactos que se aplican sobre el ser humano y que producen una reacción en él, es decir, una influencia sobre alguna función. Los estímulos pueden ser externos o internos, físicos o afectivos. Ejemplos de éstos son una caricia, el momento de amamantar, la música, las risas, los animales, el agua, el dolor, etc. No es tan importante la cantidad de estímulos, sino la calidad de éstos. Una forma útil y adecuada para tratar con niños es utilizar el juguete y el juego como estímulo, ya que éstos constituyen el medio más eficaz de aprendizaje del niño. Sin embargo, no hay que forzar el desarrollo del niño obligándolo a repeticiones que no desee.

"El juego debe ser siempre placentero, divertido y variado" (CDIAT, 2008)⁵⁹.

La familia toma un papel preponderante en el desarrollo infantil, ya que son ellos quienes comparten la mayor cantidad de tiempo y constituyen el primer vínculo que adquiere el niño. Todo momento está determinado por la presencia de estímulos que van a enriquecer el crecimiento del niño.

"Cuanto menor sea el tiempo de privación de éstos estímulos positivos mayor serán las posibilidades de éxito y menor será el retraso psicomotor" (Libro Blanco, 2005)⁶⁰.

Los cinco sentidos son formas para que los estímulos lleguen al cerebro de una persona. Si el niño recibe distintos sonidos, música, si se le habla constantemente desarrollara mayor capacidad auditiva. A través del tacto, podrá diferenciar lo frío, lo caliente, lo doloroso, lo suave, etc. Lo mismo sucederá con los otros sentidos, aprenderá siempre y cuando se le brinde información. Si el niño está todo el día en su cuna, sin recibir estímulos, tardará más tiempo en sentarse, gatear y caminar.

El deseo de cada persona es el motor del movimiento, es decir, el interés que genere ir a buscar lo que necesite sea abrazar a alguien, agarrar un juguete o alejarse cuando algo no es de su agrado. Sin motivación difícilmente habrá movimiento. Hay que respetar el tiempo que necesite el niño en iniciar el movimiento o en dar respuesta a un estímulo.

⁵⁹ El Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) de la Asociación para la atención de las personas con discapacidad de Villena y Comarca se creó en el año 1980 con el objetivo de proporcionar la atención que precisan los niños con dificultades y/o alteraciones en su desarrollo o con riesgo de padecerlas. Es uno de los centros pioneros con éstas características en la Comunidad Valenciana (España).

⁶⁰ El Libro Blanco de la Atención Temprana se trata de un consenso científico interdisciplinar sobre la estimulación temprana. Página 14.

Capítulo II “Psicomotricidad”

La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down tiene como fin aprovechar la neuroplasticidad para activar y promover las estructuras alteradas. Se busca potenciar al niño y lograr la independencia en su vida social. Debido al cromosoma extra, se encuentran afectadas muchas funciones y estructuras, es por esto que el abordaje de éstos pacientes debe tener un enfoque multidisciplinario y así, lograr un tratamiento global para la persona. Va destinada a niños con factores de riesgo biológico como puede ser prematurez, bajo peso al nacer y asfixia, como también a niños en situación de riesgo socio-ambiental.

“La neurociencia ha dado origen al concepto de neuroplasticidad que no es otra cosa que la habilidad natural del cerebro para formar nuevas conexiones” (Maruso, 2011)⁶¹.

La plasticidad neuronal será buena siempre y cuando se la utilice correctamente. Si uno le brinda al cerebro información errónea, éste aprenderá mal y generará consecuencias físicas y cognitivas.

“La perfección y adaptación de la postura y movimiento, con patrones de movilidad y destreza más finos y selectivos, se genera a través de la ganancia de experiencia motora” (Bobath, 1987)⁶².

Ésta es una de las razones por las que se debe destacar la importancia del Kinesiólogo en el proceso de estimulación temprana para brindar sus conocimientos sobre los patrones de movimientos adecuados, identificando los errores y potenciando las habilidades que presente el niño.

La atención kinésica busca facilitar patrones de movimiento correctos, evitando la aparición de posturas viciosas con mala alineación y advirtiéndole a los padres como evitarlas. El juego pasa a ser el medio para conseguir los objetivos terapéuticos contando con la participación activa del niño. Se debe encontrar un equilibrio ya que, tanto la sobre estimulación como la carencia de ésta y el abandono son actitudes que influyen de manera negativa en el niño.

⁶¹ Stella Maris Maruso es una terapeuta argentina que aplica la psico-neuro-endocrino-inmunología. Es directora de la Fundación Salud y autora del libro “El laboratorio del alma”.

⁶² El Concepto Bobath es un enfoque orientado a la evaluación y tratamiento de las personas con trastornos de la función, el movimiento y el control postural debido a una lesión del sistema nervioso central. Debe su nombre a sus creadores, la fisioterapeuta Berta Bobath y su marido, el neurólogo, Karel Bobath.



Diseño
Metodológico

La presente investigación es de tipo cualitativa porque priorizará la calidad de la muestra antes que la cantidad. Pretende comprender en profundidad como es el desarrollo en los niños con Síndrome de Down y cuáles son los factores que influyen sobre el mismo.

El tipo de diseño es descriptivo interpretativo ya que se recolectaran una serie de datos para luego analizarlos detalladamente para sacar conclusiones. Es no experimental, ya que no se manipularán variables, solo se observarán situaciones ya existentes en su contexto natural. El tipo de muestreo es no probabilístico por conveniencia, ya que todos los casos tienen las mismas posibilidades de ser elegidos y se seleccionarán los casos que mayor información aporten.

La población está delimitada por familiares de niños con Síndrome de Down de entre 1 y 3 años que concurren a centros de estimulación temprana en la ciudad de Mar del Plata. Mientras que la muestra está integrada por 6 madres de niños con Síndrome de Down de entre 1 y 3 años que concurren a estimulación temprana en diferentes centros de Mar del Plata.

Para la recolección de los datos se realizará a los familiares una entrevista de elaboración personal sobre datos del niño y su entorno. Se busca conocer el impacto emocional, económico y social que provoca la llegada de un niño con Síndrome de Down a la familia, y analizar si éste influye de alguna manera en su desarrollo. Además se decide entrevistar al equipo multidisciplinar que atiende a los niños con Síndrome de Down conformado por un kinesiólogo, una terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga.

Criterios de Inclusión:

- ✓ Familiares de niños con diagnóstico de Síndrome de Down.
- ✓ Familiares de niños de entre 1 y 3 años.
- ✓ Familiares de niños que concurren a estimulación temprana de la ciudad de Mar del Plata.

Criterios de Exclusión:

- ✓ Familiares de niños que no autoricen a realizar la entrevista.
- ✓ Familiares de niños con diagnóstico de otro síndrome asociado.
- ✓ Familiares de niños que no reciban estimulación temprana.

Las variables a estudiar son:

- ✓ Edad cronológica:
 - a. Definición conceptual: cantidad de años, meses y días cumplidos a la fecha.
 - a. Definición operacional: cantidad de años, meses y días que posee el niño/a con Síndrome de Down cumplidos a la fecha. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Edad corregida:
 - a. Definición conceptual: edad que debería tener el niño si hubiese nacido a término, es decir, a las 40 semanas de gestación.
 - b. Definición operacional: edad que debería tener el niño con Síndrome de Down si hubiese nacido a término, es decir, a las 40 semanas de gestación. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Diagnóstico de Síndrome de Down:
 - c. Definición conceptual: momento a partir del cual se tiene conocimiento real de la alteración cromosómica.
 - d. Definición operacional: momento a partir del cual los padres tienen conocimiento real de la alteración cromosómica que presenta su hijo/a. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Tipo de alteración cromosómica:
 - a. Definición conceptual: variedad de mutación en el número u orden de los genes dentro de los cromosomas.
 - e. Definición operacional: variedad de mutación en el número u orden de los genes dentro de los cromosomas que se sucedió durante la gestación del niño/a. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Adquisición de hitos madurativos:
 - a. Definición conceptual: incorporación de comportamientos o destrezas físicas que adquiere el niño/a a medida que crece y se desarrolla.
 - b. Definición operacional: incorporación de comportamientos o destrezas físicas que posea el niño/a con Síndrome de Down al momento de la recolección de datos. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Edad materna:
 - a. Definición conceptual: cantidad de años, meses y días que tenía la madre.
 - b. Definición operacional: cantidad de años, meses y días que tenía la madre al momento de la concepción. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Dificultades durante la lactancia:
 - a. Definición conceptual: problemas o dificultades que se presentan durante el proceso de amamantamiento.
 - b. Definición operacional: problemas o dificultades de la madre y/o del niño/a que se presentan durante el proceso de amamantamiento. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Profesional con quien realiza la estimulación temprana:
 - a. Definición conceptual: profesional de la salud con quien el niño/a concurre a estimulación temprana.
 - b. Definición operacional: profesional de la salud con quien el niño/a con Síndrome de Down realiza la estimulación temprana, sea un kinesiólogo/a u otro. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

- ✓ Adherencia al tratamiento:
 - a. Definición conceptual: compromiso voluntario de los padres con el tratamiento de estimulación temprana de sus hijos para producir un resultado terapéutico satisfactorio. La conducta de adherencia depende de diversos factores externos al niño como el nivel socioeconómico y cultural de la familia, los aspectos emocionales y cognitivos y la posibilidad de accesibilidad a los centros de estimulación temprana.
 - b. Definición operacional: se tuvieron en cuenta 3 variables que definen la adherencia al tratamiento del niño y su familia. Estas variables son: inicio de la estimulación temprana, frecuencia semanal de estimulación temprana y motivo de las ausencias a estimulación temprana.

- ✓ Internaciones y/o patologías asociadas:
 - a. Definición conceptual: cualquier internación en un hospital o clínica y/o si tuvo o tiene cualquier patología asociada al Síndrome de Down que retrase el desarrollo del niño/a.
 - b. Definición operacional: cualquier internación del niño/a en un hospital o clínica y/o si tuvo o tiene cualquier patología asociada al Síndrome de Down que retrase el

desarrollo del niño/a. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

✓ Grupo familiar del niño:

- a. Definición conceptual: personas de la familia con las que el niño vive y se relaciona a diario.
- b. Definición operacional: se establecerá la presencia o ausencia de los padres en el desarrollo del niño y si éste posee hermanos. El dato se obtiene por entrevista a padre/madre/tutor con pregunta abierta.

A continuación se adjunta el consentimiento informado y las entrevistas realizadas a las familias y a los profesionales:

Consentimiento Informado

Mi nombre es Malena Paula Loustau, estudiante de la carrera Lic. en Kinesiología en la Universidad FASTA, Facultad de Ciencias Médicas. Me dirijo a usted, ya que estoy realizando mi Tesis de Licenciatura “Desarrollo Psicomotor de niños con Síndrome de Down”, la cual se basa en analizar cuáles son los factores que influyen en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down. Para la realización de dicha tesis, necesito hacerle una serie de preguntas a modo de entrevista sobre su hijo/a y sobre usted.

Su participación y la de su hijo/a es voluntaria, usted puede elegir participar o no. No compartiremos su identidad y la información recabada será confidencial. Solicito su permiso para hacerlo/a parte de esta investigación para luego utilizar estos datos y sacar conclusiones generales.

He sido notificado/a sobre esta investigación y su objetivo. Acepto que esta entrevista sea grabada solo con audio.

Yo..... D.N.I:,
consiento voluntariamente participar de esta investigación.

Desde ya muchas gracias por su participación y colaboración.

Malena Paula Loustau

Fecha _____

Firma del participante _____

Aclaración _____

Entrevista a: padre/madre/tutor

Paciente N°: Femenino Masculino

1. ¿Cuántos años tiene su hijo?
2. ¿Cuántos años tenía la madre y/o padre al momento de la concepción?
3. ¿De cuantas semanas de gestación nació su hijo/a?
4. ¿Por qué motivo llevo a su hijo/a a Estimulación Temprana?
5. ¿A qué edad comenzó su hijo/a con Estimulación Temprana?
6. ¿Con que profesional de la salud realiza su hijo/a Estimulación Temprana?
7. ¿Cuántas veces por semana su hijo/a va a Estimulación Temprana?
8. Desde que comenzó su hijo el tratamiento, ¿hubo ausencias a las sesiones?
9. ¿Con que frecuencia se dieron las ausencias?
10. ¿Cuál fue el motivo de las ausencias?
11. ¿Conoce el tipo de alteración cromosómica que se sucedió durante la gestación?
12. ¿Su hijo/a presenta otra patología asociada como cardiopatías congénitas, problemas gastrointestinales, enfermedades endocrinas, etc.?
13. ¿Su hijo/a tuvo alguna cirugía?
14. ¿Su hijo/a tuvo internaciones en el pasado?
 - a. ¿Cuál fue el motivo?
 - b. ¿Cuánto tiempo estuvo internado?
 - c. ¿Qué edad tenía su hijo/a?
15. ¿Su hijo/a inicio con la lactancia materna al nacer?
16. ¿Cuánto tiempo su hijo/a tomo leche materna?
17. ¿Presento alguna dificultad al momento de mamar?
18. ¿En qué momento se enteró del diagnóstico de Síndrome de Down?
19. ¿Qué sabía usted sobre el Síndrome de Down antes de que tenga a su hijo/a?
20. ¿Qué sabía usted sobre la Estimulación Temprana antes del nacimiento de su hijo?
21. ¿Cómo considera que tomo la noticia de la llegada de su hijo/a con Síndrome de Down?
22. ¿Cómo está formado el núcleo familiar del niño?
23. ¿Qué sabe del rol del kinesiólogo en la Estimulación Temprana?
24. ¿A qué edad su hijo/a adquirió estos hitos madurativos?
 - a. Control cefálico
 - b. Rolado
 - c. Sedestación
 - d. Bipedestación
 - e. Caminar

Entrevista al equipo de salud

Profesional:

1. ¿Qué entiende usted sobre la estimulación temprana?
2. ¿Qué hace usted para implementar la estimulación temprana?
3. ¿Por qué cree usted que es importante la estimulación temprana?
4. ¿Cuáles son los beneficios de la estimulación temprana en niños con Síndrome de Down?
5. ¿Qué papel toma la familia en el proceso de estimulación del niño?
6. ¿Cuál es la importancia de contar con un equipo interdisciplinario para el tratamiento de los niños?



Análisis
de
Datos

Análisis de Datos

A continuación, se presenta el análisis de las respuestas obtenidas a través de la entrevista realizada a los padres de los niños con Síndrome de Down.

Tabla N°1: Datos del niño y de la madre.

n=	Sexo	Edad en meses	Edad materna	Edad gestacional	Tipo de alteración cromosómica	Diagnóstico de SDD
1	F	30	39	38	Desconoce	Postnatal
2	M	26	33	34	Trisomía Libre	Postnatal
3	M	21	32	38	Trisomía Libre	Postnatal
4	M	18	40	36	Desconoce	Prenatal
5	F	31	37	38	Trisomía Libre	Postnatal
6	F	26	26	38	Trisomía Libre	Postnatal

Fuente: Elaboración propia

De los resultados expuestos en la Tabla N°1, se puede decir que el rango de edad de los niños que formaron parte de esta investigación es de 18 a 31 meses, siendo la media de edad de 25 meses. De la totalidad de las madres entrevistadas, 5 tenían más de 30 años al momento de la concepción y 3 de esas 5, tenían más de 35 años. Solo una sola madre, tenía menos de 30 años al momento de quedar embarazada.

Vashist y Neelkamal (2013)⁶³ concluyeron:

“No es favorable al efecto de la edad materna avanzada en la incidencia de niños con Síndrome de Down. Podemos concluir que el riesgo de casos de Síndrome de Down no solamente se debe a la edad avanzada de la madre y que puede haber otros factores (genéticos y ambientales) que afecten la formación de un cigoto trisómico”.

Siguiendo con el análisis de los datos obtenidos, todas las familias entrevistadas, menos una, tuvieron un diagnóstico postnatal de Síndrome de Down. La familia que recibió el diagnóstico durante el embarazo nos relató que se realizó un examen llamado translucencia nucal por recomendación médica, ya que la madre tenía 40 años al momento de quedar embarazada.

“Las pruebas de diagnóstico prenatal tienen el objetivo de ofrecer estimaciones de la probabilidad de que los embarazos sean de fetos con Síndrome de Down, con el fin de ayudar a los padres a que elijan hacerse pruebas diagnósticas invasivas que presentan riesgos para los bebés no nacidos” (Buckley y Buckley, 2008)⁶⁴.

⁶³ Vashist y Neelkamal en “Edad materna: un factor de controversia en la trisomía 21” publicado en la Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down en 2013; 17(1):8-12.

⁶⁴ Frank Buckley y Sue Buckley dirigen Down Syndrome Education International, Portsmouth, Reino

Dos de las familias entrevistadas no conocía el tipo de alteración cromosómica que se sucedió durante la gestación, la cual se puede saber mediante un análisis genético. Las cuatro familias restantes sabían que la alteración ocurrida fue “Trisomía Libre”, que es la que se da con mayor frecuencia.

Tomando como parámetro que de las 38 a 42 semanas de gestación el recién nacido se considera a término, cuatro del total de los niños nació a término, lo cual indica que se llegaron a desarrollar todos los sistemas dentro del vientre materno. Por otro lado, los dos restantes nacieron antes de las 38 semanas (36 y 34 semanas), y debieron permanecer en incubadora durante un tiempo.

La siguiente tabla representa los datos obtenidos sobre el momento de la lactancia y los problemas que se presentaron durante la misma:

Tabla N°2: Datos sobre la lactancia.

n=	Dificultades al iniciar la lactancia materna	Problema durante la lactancia	Tiempo de lactancia
1	Sí	Problemas en la succión del bebe	1 mes
2	Sí	Problema materno	3 meses
3	Sí	Problema materno	1 mes
4	Sí	Problemas en la succión del bebe	20 días
5	Sí	Problemas en la succión del bebe	20 días
6	Sí	Problemas en la succión del bebe	14 meses

Fuente: Elaboración propia

De los datos expuestos en la tabla N°2, se destaca que el total de las familias entrevistadas nos comentó que tuvo dificultades al iniciar la lactancia materna. Cuatro niños tuvieron problemas al momento de la succión, lo cual obligo a realizar una estimulación oro-linguo-facial, momentos después al nacimiento. Los otros dos niños tuvieron dificultades por problemas de la madre referidos a la falta de leche. Solo uno de los niños supero el año de amamantamiento mientras que los demás no superaron los tres meses de lactancia.

Unido. Ellos publicaron su artículo “Muertes injustas, vidas legítimas: El diagnóstico prenatal para el Síndrome de Down” en la revista Síndrome de Down, volumen 25, en diciembre de 2008. Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/99/138-150.pdf>.

Análisis de Datos

A continuación, se presenta la tabla N°3 que se refiere a la estimulación temprana que recibió el niño:

Tabla N°3: Datos sobre la estimulación temprana recibida.

n=	Edad de inicio ET	Profesional a cargo de la ET	Motivo de concurrencia
1	6 meses	K TO FONO	Recomendación medica
2	1 mes	K TO FONO	Recomendación medica
3	1 mes	K TO FONO	Recomendación medica
4	1 año	TO FONO	Recomendación medica
5	7 meses	K TO FONO	Recomendación medica
6	15 días	TO FONO	Recomendación medica

Fuente: Elaboración propia

Referencias:

K: Kinesiólogo

TO: Terapeuta ocupacional

Fono: Fonoaudióloga

En cuanto a la estimulación temprana (Tabla N°3), 3 de los 6 niños comenzó a concurrir a estimulación temprana durante el primer mes. Los 3 restantes iniciaron el tratamiento después de los seis meses. Solo 4 del total de los niños incorpora al kinesiólogo en el tratamiento junto con la terapeuta ocupacional y la fonoaudióloga. Mientras que los 2 restantes realiza la estimulación temprana solo con la terapeuta ocupacional y la fonoaudióloga, en edades más avanzadas. El 100% de las familias entrevistadas coincidió en que el motivo por el que inicio la estimulación temprana fue por recomendación médica.

Las preguntas referidas a la adherencia al tratamiento de estimulación temprana arrojaron éstos datos:

Tabla N°4: Adherencia al tratamiento de estimulación temprana.

n=	Ausencias	Frecuencia	Motivo de las ausencias	Cantidad de veces por semana
1	Sí	A veces	Clima	4
2	Sí	A veces	Clima/Enfermedad del niño	4
3	Sí	A veces	Viaje	3
4	Sí	Casi siempre	Problemas familiares/Distancias	1
5	Sí	A veces	Enfermedad del niño	4
6	Sí	A veces	Enfermedad del niño/Clima	4

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la adherencia al tratamiento de atención temprana, las 6 familias han tenido ausencias a las sesiones. Del total de las familias, 5 se ausenta "a veces" y solo 1 lo hace "casi siempre" por motivos familiares y de distancias principalmente. Entre las causas más frecuentes de ausencia, se destacan el clima, sobre todo en invierno, y enfermedad del niño/a. Solo una de esas cinco nos relató que suele ausentarse a las sesiones por viajes familiares

Análisis de Datos

al lugar de origen de la misma. Referido a la cantidad de sesiones de estimulación temprana por semana, sea a Kinesiología, Terapia Ocupacional o Fonoaudiología, 4 de los niños concurren 4 veces por semana. Uno de ellos concurre 3 veces por semana y el niño restante concurre una sola vez por semana, destacándose que también es el niño que más se ausenta.

La siguiente tabla (Nº5) refleja los datos obtenidos sobre el niño y situaciones médicas que tuvo a lo largo de su vida:

Tabla Nº5: Datos sobre patologías asociadas y/o internaciones del niño.

n=	Patología asociada	Cirugía	Internación	Cantidad de internaciones	Motivo de las internaciones	Tiempo internado	Edad del niño
1	CC/Quiste tallo encefálico	No	Sí	1	Bronquiolitis	21 días	1 año
2	CC/Hipotiroidismo	No	Sí	8	Problemas respiratorios	7 días en cada una	Durante el primer año
3	CC	No	No	-	-	-	-
4	CC/ Problema gastrointestinal	Sí	Sí	2	Cirugía por obstrucción intestinal Neumonía	1 mes 14 días	20 días 5 meses
5	CC	Sí	Sí	3	Bronquiolitis Cirugía CC Cirugía CC	3 meses (TI) 1 mes 1 mes	20 días 1 mes 1 año
6	CC/Hipotiroidismo	No	Sí	1	Bronquiolitis/ATL	10 días	8 meses

Fuente: Elaboración propia

Referencias:

CC: Cardiopatía congénita.

La Tabla Nº5 se basa en la presencia de patologías asociadas al Síndrome de Down y/o internaciones pasadas. El 100% de los niños posee alguna cardiopatía congénita, destacándose la CIA. Solo uno de los niños tuvo que someterse dos veces a cirugía por la cardiopatía. El otro niño que se sometió a cirugía fue por una obstrucción intestinal a los 20 días de vida. Dos del total de los niños presenta problemas endocrinos (hipotiroidismo) y solo uno presenta problemas gastrointestinales, debido a lo cual su alimentación es por sonda. Solo 1 de los niños nunca fue internado en su vida, mientras que los 5 restantes fueron internados al menos una vez en su vida. Entre las causas de internación, se destacan los problemas respiratorios (bronquiolitis, neumonía y atelectasias). En todos los niños las internaciones se dieron durante el primer año de vida.

La tabla N°6 representa el momento en que los niños adquirieron cinco de los hitos madurativos:

Tabla N°6: Edad de adquisición de cinco hitos madurativos en meses.

n=	Control de cabeza	Rolado	Sedestación	Bipedestación	Marcha
1	7	11	15	23	No
2	6	9	10	13	19
3	6	8	10	15	19
4	9	15	18	No	No
5	8	13	18	24	No
6	7	9	10	18	24

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista adaptado de un estudio sobre Síndrome de Down⁶⁵.

El control de cabeza en los niños que participaron de ésta investigación se encuentra en un rango de entre 6 y 9 meses, con una media de 7,1 meses de edad. En cuanto al rolado, la variabilidad que se encontró en estos niños fue de entre 8 y 15 meses, con una media de 10,8 meses. El sedente independiente se dio entre los 10 y los 18 meses de edad, con un promedio de adquisición de 13,5 meses. En relación a la bipedestación, uno de los niños aún no la había adquirido, siendo el más pequeño de edad. Los otros niños pudieron sentarse sin apoyo entre los 13 y 23 meses, con una media de 18,3 meses de edad. Caminar es un momento muy importante en la vida de un niño. El 50%, que corresponde a tres niños, aún no habían adquirido la marcha al momento de la recolección de los datos, mientras que los otros tres la habían adquirido con un promedio de edad de 20,6 meses de edad.

Para conocer que es lo que se encuentra alterado hay que fijarse en lo normal. Muchos autores exponen sus estudios sobre la edad de cumplimiento de pautas en el desarrollo normal.

Tabla N°7: Edad de adquisición en meses en el desarrollo motor normal y el alterado.

Hito Motor	Desarrollo Motor de la muestra	Desarrollo Motor Normal ⁶⁶
Control cefálico	7,1	3
Rolado	10,8	4
Sedestación	13,5	6
Bipedestación	18,3	9
Marcha	20,6	12

Fuente: Elaboración propia con datos tomados del Hospital de Pediatría "Juan P. Garrahan".

⁶⁵ Mg. Joselyn Godoy Briceño y Kigo. Fabiola Campos Pardo autores de "Descripción del nivel de Desarrollo Psicomotor en niños con Síndrome de Down: Creación de una tabla descriptiva". Disponible en: <http://www.down21materialdidactico.org/PDFDown21/chileDSM.pdf>

⁶⁶ Datos tomados del Servicio de Crecimiento y Desarrollo, Centro colaborativo de la OMS. Hospital de Pediatría "Prof. Dr. Juan P. Garrahan". "Edad de cumplimiento de pautas del desarrollo".

Análisis de Datos

En la tabla N°7 se busca comparar el desarrollo definido como normal con el desarrollo que obtuvieron los niños de la muestra. Se puede observar que hay una diferencia de meses en la edad de adquisición. Ésta diferencia se debe a las alteraciones a nivel físico y cognitivo que trae el exceso de material genético. Sin embargo, todos los niños tuvieron una evolución en el desarrollo, les llevo más tiempo pero lo lograron.

La tabla que sigue (N°8) se basa en el núcleo familiar del niño:

Tabla N°8: Datos del entorno familiar y social del niño.

n=	Padre y Madre	Habitantes en el hogar	Hermanos	Cantidad de hermanos	Presenta SDD
1	Presentes	5	Sí	2 (mayores)	No
2	Presentes	5	Sí	2 (mayores)	No
3	Presentes	2	No	No posee	-
4	Presentes	9	Sí	6 (mayores)	No
5	Presentes	5	Sí	1 (mayores)	No
6	Presentes	2	No	No posee	-

Fuente: Elaboración propia

Referido al núcleo familiar de los niños, los 6 tienen madre y padre presentes y conviviendo en el mismo hogar. Dos de los niños no tienen hermanos y viven solo con sus padres, mientras que los 4 restantes poseen hermanos mayores sin presencia de Síndrome de Down.

La tabla N°9 tiene como objetivo describir el conocimiento que tenían los padres sobre el síndrome de Down y sobre la estimulación temprana y cómo fue el impacto de la llegada del niño a la familia.

Tabla N°9: Datos referidos a los padres sobre su hijo.

n=	Conocimiento sobre el SDD antes de la llegada de su hijo/a	Conocimiento sobre la Estimulación Temprana antes de la llegada de su hijo/a	Impacto de la noticia de la llegada de su hijo/a con Síndrome de Down	Conocimiento del rol del Kinesiólogo en la Estimulación Temprana
1	Desorden de los cromosomas.	Muy poco conocimiento.	Bien. Natural.	El Kinesiólogo la ejercita para que tenga una buena musculatura. Ellos tienen poca y blanda y tienen que estimular los músculos.
2	Problemas de cardiopatías.	No tiene conocimiento.	Angustiante.	Los ayuda con los músculos y la postura y también con los pulmones para que puedan expectorar.
3	Información muy superficial.	Muy poco conocimiento.	Miedo. Creía que su hijo era una persona delicada y que si le daba un poco de aire, algo le iba a pasar. No pensaba que era una persona fuerte.	Es la persona que lo hace hacer los ejercicios para que sea más fuerte a nivel muscular por la hipotonía que tienen ellos.
4	Conocimiento de la condición solo por el nombre.	Muy poca información al respecto.	Shock al enterarse en el tercer mes. Miedos, sobre todo porque a sus hijos anteriores no les había pasado nada. Luego, se informó sobre qué era el Síndrome de Down y lo fue aceptando.	Poco conocimiento porque el niño no se atiende con el Kinesiólogo. Lo ayuda a mejorar los músculos para que tenga más fuerza.
5	No tiene conocimiento.	No tiene conocimiento. El pediatra le comunicó que era cuando nació su hija.	Movilizante. Después la niña tuvo problemas de salud y para sus padres, que tenga Síndrome de Down pasó a ser algo totalmente secundario y la tomamos como una hija normal, como la otra.	El Kinesiólogo la ayuda mucho cuando tiene dificultades respiratorias para sacar los mocos de los pulmones y en la parte de los movimientos y la postura. Para sentarse, pararse bien, caminar.
6	Tenía información porque lo estudió en la universidad y porque de chica tenía un vecino con Síndrome de Down.	Muy poco conocimiento.	Bien. De manera natural. No fue la misma reacción la de la mamá y el papá pero lo aceptamos los dos. Shock inicial pero hay cosas más importantes, como el día a día de ella.	Poco conocimiento. Su hija casi no tuvo contacto con un Kinesiólogo, la única vez que la atendió un kinesiólogo fue cuando estuvo internada, que tuvo una neumonía y como ellos no pueden desprender bien las secreciones que tienen, la ayudó a que eso pase. Hasta el momento solo necesito eso solo.

Fuente: Elaboración propia

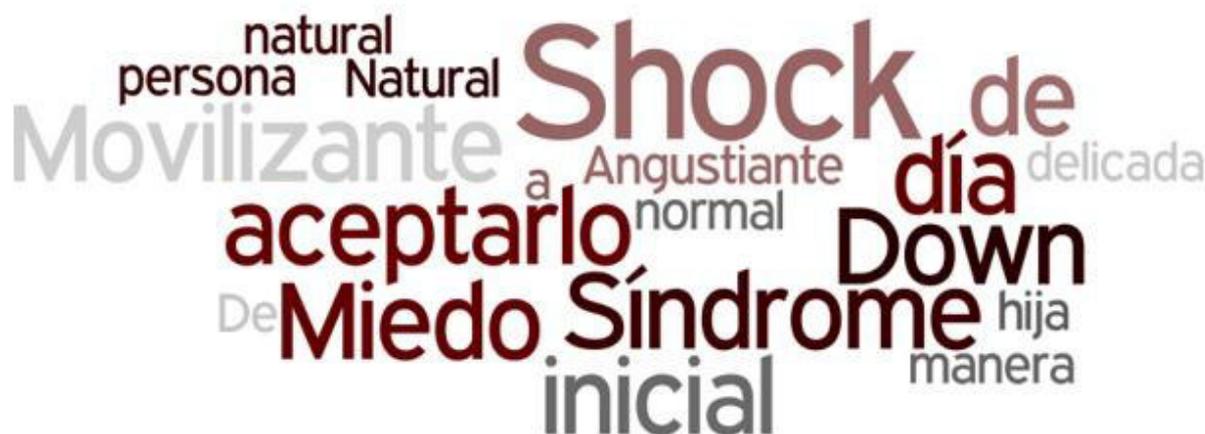
Análisis de Datos

Todas las madres entrevistadas sabían poco o casi nada sobre el Síndrome de Down antes de la llegada de su hijo. Sí conocían el síndrome pero nunca habían ahondado en el tema. Solo una de las madres leyó sobre esta alteración mientras estudiaba en la universidad.

Sobre el conocimiento de la estimulación temprana todas coincidieron en que lo habían escuchado en algún momento pero no sabían qué era, ni sus beneficios y se enteraron una vez que nació su hijo.

Cuando les consultamos sobre el modo en que tomaron la noticia de la llegada de su hijo con Síndrome de Down surgen respuestas distintas. Dos de las madres nos comentaron que lo tomaron de forma natural, mencionaron la palabra shock en las primeras horas de vida del niño pero consideran que lo aceptaron al instante y comenzaron a preocuparse por el bienestar del niño. Una de las madres nos comentó que fue muy movilizante para la familia al comienzo, pero la niña tuvo problemas de salud los cuales requerían atención y la presencia de la trisomía 21 en su hija pasó a ser algo totalmente secundario. También surgieron respuestas relacionadas con sentimientos de angustia y miedo que tenían que ver con el desconocimiento de las características de la alteración cromosómica.

Nube de palabras N°1: Impacto que tiene la llegada de un hijo con Síndrome de Down.



n=6

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

En relación al rol del kinesiólogo en el proceso de estimulación del niño, la mayoría definió al kinesiólogo como la persona que ayuda al niño con su hipotonía muscular a través de ejercicios. También comentaron que el kinesiólogo ayuda a los niños para lograr una buena postura y evitar deformidades. Tres de las madres mencionaron el papel que cumple el

kinesiólogo a nivel respiratorio. Destacaron lo importante que resulta que un kinesiólogo trabaje sobre el niño principalmente para expectorar secreciones y evitar posibles complicaciones. Sin embargo, dos de los seis niños no incorporan al kinesiólogo en la estimulación temprana.

Nube de palabras N°2: Rol del Kinesiólogo en la estimulación temprana.



n=6

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

A continuación, se desarrolla el análisis de las respuestas que fueron obtenidas en la entrevista realizada al equipo multidisciplinar que trabaja en la estimulación de los niños con Síndrome de Down.

En primer lugar se les preguntó que entendían ellos por estimulación temprana y se obtuvieron las siguientes respuestas:

Kinesiólogo: Entiendo que es la posibilidad que tienen los niños de tener un desarrollo lo más parecido a lo “normal”. Se busca establecer una terapia según lo que el niño necesite y con el objetivo de maximizar sus posibilidades de tener una buena vida.

Terapeuta ocupacional: Para mí la estimulación temprana son los estímulos positivos que le damos al niño durante su infancia. Puede que el niño tenga una alteración o no. A veces se estimula a los niños para prevenir un posible retraso en el desarrollo.

Fonoaudióloga: Es la atención primaria que se le da a un niño en caso de que lo necesite en los primeros años de su vida. Son varias terapias que ayudan a que el niño se desarrolle lo mejor posible, más allá de la enfermedad o alteración que tenga.

Uno de los profesionales entrevistados nos remarcó las posibilidades que la estimulación temprana le brinda al niño con Síndrome de Down para que se desarrolle lo mejor posible en su vida. Los otros dos profesionales destacaron la primera infancia como la edad para intervenir con las terapias, ya sea para el niño que tenga una alteración real o para prevenirla debido a factores externos.

Nube de palabras N°3: Conocimiento sobre la estimulación temprana.



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

Análisis de Datos

Luego se consultó sobre qué hacían ellos, desde su área, para implementar la estimulación temprana:

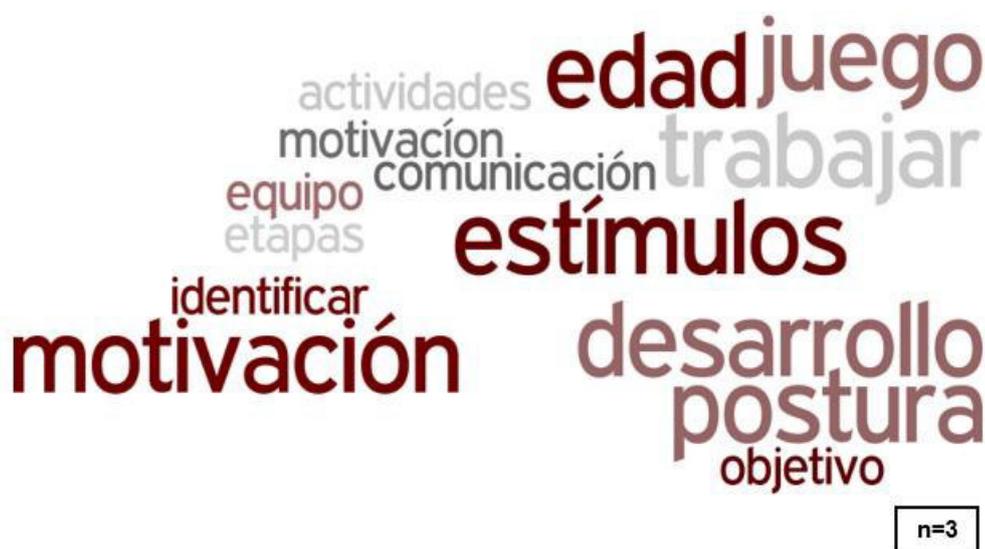
Kinesiólogo: Desde mi área, yo me centro en la estructura física y lo que hago es abordar desde el área cognitiva para poder captar la atención para generar una motivación que me pueda llevar a un desarrollo físico, siguiendo las distintas etapas de desarrollo. También me centro en la postura de ellos, cuando se sientan en la mesa o cuando juegan. Identificar posturas anormales es clave.

Terapeuta ocupacional: Nosotros trabajamos en equipo con el objetivo de generarle estímulos al niño. Depende de cada niño y se busca que aprenda a realizar determinadas actividades simples, en general, a través de juego y lo lúdico. Tratamos de motivarlos para que vayan aprendiendo.

Fonoaudióloga: Lo que hago yo es trabajar sobre el habla de los chicos. Se empieza desde una edad temprana para prevenir algún problema a la hora de la comunicación. Hay muchas formas de trabajar que depende del niño y la edad que tenga.

En respuesta a ésta pregunta, cada profesional nos comentó su accionar desde su área. El kinesiólogo destacó la importancia que la da a la postura del niño en cada actividad que realice. La terapeuta ocupacional mencionó los estímulos positivos que se le tienen que brindar al niño a través del juego. Coincidió con el kinesiólogo al mencionar la motivación del niño como parte del tratamiento. Buscan que el niño tenga deseo de hacer determinada actividad. La fonoaudióloga se refirió al habla y la comunicación del niño. Los tres profesionales estuvieron de acuerdo en la importancia del tratamiento individual.

Nube de palabras N°4: Estimulación temprana según cada profesional.



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

Cuando se los indagó sobre porque ellos creen que es importante la estimulación temprana, respondieron lo siguiente:

Kinesiólogo: Es importante porque creo que podemos trabajar en el desarrollo, optimizar la funcionalidad de cada uno de los nenes y evitar deformaciones. Yo creo que los niños no nacen deformes sino que adquieren deformidades por malos hábitos. Es importante trabajar conjuntamente con los chicos y con los padres para poder darle al niño todas las herramientas para su desarrollo.

Terapeuta ocupacional: Porque con una buena estimulación se le puede dar al niño todas las herramientas para que se desarrolle lo mejor posible. El objetivo siempre es que logre una evolución lo más parecida a la “normal” y si lo logra, es por la estimulación que se le dio y ahí está la importancia.

Fonoaudióloga: Yo creo que es fundamental para el niño, es decir, las alteraciones que pueda llegar a tener en su desarrollo se pueden prever y realizar un plan de tratamiento para evitarlas. Claro que no siempre se alcanzan los objetivos porque hay muchas cosas que influyen pero está demostrado que da grandes resultados.

En relación a la importancia de la estimulación temprana, los tres coinciden en que es vital una pronta intervención. Darle al niño las herramientas para que se desarrolle lo más parecido a lo “normal”. La fonoaudióloga destacó que, si bien hay muchos factores que influyen en el desarrollo de un niño, con una buena estimulación el niño tiene más posibilidades de progreso.

Nube de palabras N°5: Importancia de la estimulación temprana.



n=3

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

Con respecto a cuales serían los beneficios de la estimulación temprana en niños con Síndrome de Down, se obtuvieron las siguientes respuestas:

Kinesiólogo: El beneficio que obtienen los niños con Síndrome de Down es poder ir trabajando etapa a etapa, yo trabajo en base a lo que el nene es capaz de hacer, tanto a nivel físico como cognitivo. Los niños van a tener una buena postura en cada actividad que ellos hagan, ya que al tener al niño desde edades tan tempranas nos permite identificar lo que hace bien y lo que hace mal para corregirlo.

Terapeuta ocupacional: Muchos beneficios. Es darle la oportunidad de que adquiera las habilidades para desarrollarse en la sociedad. Los niños con Síndrome de Down son personas que en el futuro pueden llevar a cabo una vida totalmente independiente y si se aprovecha los primeros años para estimularlo en todas las áreas de la vida se estaría ganando mucho tiempo.

Fonoaudióloga: Adquieren más rápido diferentes habilidades como caminar, correr, hablar, etc. que sin la estimulación demorarían más. Se interviene a medida que el niño va aprendiendo lo cual nos permite, a los del equipo de salud, darle la información correcta para su desarrollo.

Los tres profesionales coincidieron en que son muchos los beneficios que trae la atención temprana en un niño con Síndrome de Down. La fonoaudióloga destacó que el tiempo en que adquieren distintas habilidades disminuye notablemente con estimulación. La terapeuta ocupacional mencionó que si se interviene en los primeros años del niño, éste tiene más posibilidades de llevar una vida de adulto totalmente independiente. Todo el equipo de salud se centra en lo que el niño puede hacer y trabajan en base a eso.

Nube de palabras N°6: Beneficios de la estimulación temprana.



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

Con relación al acompañamiento familiar durante el proceso de estimulación de los niños, los profesionales respondieron lo siguiente:

Kinesiólogo: Para mi es vital que la familia participe. En primer lugar, son los que tienen que traer al niño a las terapias, por eso si falta es culpa de los padres. Por otro lado, ellos están la mayor cantidad de tiempo con los niños, nosotros los vemos unas horas nada más. Yo trato de integrarlos y enseñarles cómo manejarse con hijo, las posiciones, como jugar con ellos.

Terapeuta ocupacional: Es muy importante que la familia participe y este comprometida con el tratamiento. Sin embargo, yo pienso que cada uno tiene que ocupar su rol. Ellos no tienen que ser parte del equipo profesional, ellos tienen que ser madres, padres, hermanos, etc. Si podemos lograr combinar esas dos áreas en la vida del niño los beneficios van a ser mayores.

Fonoaudióloga: Yo siempre trato de integrarlos a las sesiones, los hago pasar y que participen. Básicamente porque ellos están todos el día, todos los días con el niño y muchas veces hay ejercicios que deben hacerlos en casa y depende de la familia que el niño los haga o no. Cada familia es distinta y son muchos los factores que influyen en que traigan al niño a terapia como el tema económico, social y psicológico.

Los tres profesionales tratan de integrar a los padres al tratamiento. Tanto el kinesiólogo como la fonoaudióloga los hacen partícipes de las sesiones para que la estimulación se transmita también al hogar. La terapeuta ocupacional remarcó que, si bien es muy importante el acompañamiento familiar, cada uno tiene que ocupar su rol.

Nube de palabras N°7: Acompañamiento familiar durante el tratamiento de los niños.



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la entrevista.

Análisis de Datos

Por último, se les pregunto sobre la importancia de contar con un equipo multidisciplinar al momento de la estimulación y éstas fueron las respuestas:

Kinesiólogo: La importancia es que puedes trabajar desde diferentes áreas. A veces nos trabajamos en la terapia porque hay algo que no funciona correctamente, entonces ahí puedes consultar con el equipo y la psicóloga, por ejemplo, te pueda dar su visión en cuanto a su área y ahí poder entender cuál es la problemática psicológica que nos estaba trabando. El trabajo multidisciplinar es fundamental porque vos abarcas al niño desde todos los aspectos y buscando el mismo objetivo.

Terapeuta ocupacional: Yo creo que la clave de una atención temprana exitosa es tener un equipo multidisciplinar. Cada profesional desde su campo de acción puede ayudar al otro y así complementar las terapias, siempre para el beneficio del niño. Es el modo de trabajo ideal, porque nos complementamos y todos vamos para el mismo lado.

Fonoaudióloga: Poder trabajar en equipo con otros profesionales sobre el mismo paciente permite que cada uno aporte su opinión, sus consejos lo cual ayuda a mejorar el tratamiento y que sea exitoso. Capaz algo que dice el otro te genera una idea para trabajar con el niño y eso siempre es favorable para el paciente.

Hay unanimidad en que el trabajo interdisciplinario trae más beneficios. Se trabaja en equipo, respetando el lugar de cada uno. Los tres profesionales nos mencionaron que muchas veces se consultan entre ellos y buscan soluciones en equipo para el bienestar y progreso del paciente. Cada uno aporta desde su profesión para un mismo objetivo. Conciernen en que es el modo de trabajar ideal.

Nube de palabras N°8: Importancia del equipo interdisciplinario en el tratamiento.



n=3

Fuente: Elaboraci3n propia sobre datos de la entrevista.

Conclusiones



Conclusiones

A partir de lo analizado en las entrevistas a seis madres de niños con Síndrome de Down se pudo observar que los niños con Síndrome de Down logran, aunque con cierto retraso, los mismos hitos motores que cualquier otro niño sin el síndrome. Solo necesitan más tiempo para madurar que los demás. No importa tanto a qué edad el niño adquiera determinada habilidad motora sino que se vea una evolución en el desarrollo. Si bien en el desarrollo psicomotor normal, se debe seguir un progreso determinado por diferentes habilidades a adquirir en cierto orden, también hay variaciones en la edad de adquisición y no por eso, el niño presenta una alteración. Lo que debemos observar, como kinesiólogos, son los componentes de ese hito motor que presenta el niño, es decir, los pasos previos al logro definitivo. Si están dadas esas condiciones previas, solo resta tiempo para que el niño madure y lo consiga.

Existen muchas referencias bibliográficas que establecen una relación entre la edad materna al momento de la concepción y la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down. Sin embargo, éste no es un factor determinante ya que muchas mujeres menores de 30 años tienen hijos con Síndrome de Down. Si bien, según los datos obtenidos se podría decir que existe una relación entre la edad materna avanzada y el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, no es excluyente.

En cuanto al momento del diagnóstico de Síndrome de Down, el tomar conocimiento de la llegada de un hijo con Síndrome de Down antes del nacimiento le permite a los padres informarse sobre la alteración genética, sin embargo, las madres que se enteraron una vez que su hijo ya estaba en sus brazos, nos comunicaron que ellas creían que enterarse mientras estaban embarazadas les iba a sumar preocupaciones y miedos que repercutirían sobre el niño.

Si bien se puede saber o sospechar de la llegada de un niño con Trisomía 21 en una ecografía de rutina, el profesional a cargo debe estar muy entrenado para diagnosticarlo. Según lo investigado, para que el médico obstetra le pida a la madre hacerse pruebas específicas para saber si su hijo tiene Síndrome de Down durante el embarazo se tienen que dar ciertos factores como la edad materna avanzada, la obra social que posee, entre otros.

Se indagó a las familias para saber si tenían conocimiento del tipo de alteración cromosómica que se sucedió durante la gestación, las cuales pueden ser Trisomía Libre, Translocación o Mosaicismo. El objetivo de saber si los padres conocen el tipo de alteración cromosómica ocurrida se basa en tomar conocimiento si existe o no la posibilidad de que sus próximos hijos nazcan con Síndrome de Down, ya que en la Translocación es muy frecuente que se repita la alteración en los próximos hijos de la pareja.

Debido a la hipotonía con la que nacen estos niños, y más si nacieron pretérmino por algún motivo, es muy común que presenten problemas a la hora del amamantamiento. En

Conclusiones

general, les cuesta succionar y tragar la leche materna. Todos los niños que participaron en ésta investigación tuvieron dificultades durante la lactancia, es por esto que durante las primeras horas de vida del niño se les realizó estimulación oro-linguo-facial para tratar de activarle el reflejo de búsqueda o succión.

El desarrollo motor de un niño va a depender de muchos factores y situaciones que suceden entorno a él. Se pudieron identificar varios de éstos factores que pueden influir significativamente en el desarrollo del niño. La accesibilidad a un tratamiento de estimulación temprana sería uno de esos factores, como también la adherencia y el compromiso de la familia con el tratamiento. El inicio de la estimulación temprana es un momento muy importante para definir la adherencia al tratamiento. Todas las familias fueron notificadas, al nacer su hijo, sobre la estimulación temprana y los beneficios de ésta para el niño. Solo tres niños comenzaron estimulación temprana durante el primer mes de vida, mientras que los tres restantes iniciaron el tratamiento después de los seis meses.

En el registro de adquisición de hitos madurativos, se observa que los 3 niños que iniciaron estimulación temprana durante el primer mes de vida, lograron realizar antes distintas habilidades motoras, como control de la cabeza, rolado, sedestación, bipedestación y la marcha. Mientras que los niños que iniciaron estimulación temprana después de los seis meses tardaron más tiempo en incorporar éstas habilidades. Esto indica la importancia de comenzar el tratamiento lo antes posible.

Estableciendo un paralelismo entre el desarrollo psicomotor normal y el desarrollo psicomotor de un niño con Síndrome de Down, se puede corroborar que existe una diferencia de meses en la edad de adquisición de los hitos madurativos. Según los datos recolectados, la media para el control cefálico es de 7,1 meses mientras que en un niño con un desarrollo normal el control cefálico se alcanzaría a los 3 meses. Sin embargo, todos los niños lograron alcanzar un nivel más alto de evolución a medida que fueron creciendo.

Analizando estos datos se puede observar la gran variabilidad que hay en los períodos de adquisición de estos hitos motores, lo que dificulta que se pueda detallar un tiempo específico en el que el niño va a alcanzar determinada destreza. El momento de lograr cada habilidad motriz depende de cada niño y de las situaciones que le hayan pasado. Por ejemplo, la paciente 4 tiene 2 años y 7 meses y aún no camina, mientras que el paciente 3 tiene 1 año y 9 meses y camina sin ayuda, pero hay que destacar que la paciente 4 tuvo dos cirugías por cardiopatía congénita y estuvo internada, mientras que el paciente 3 nunca estuvo internado. Dicho esto, se puede determinar la influencia que tienen las internaciones o los procedimientos quirúrgicos en el desarrollo del niño. Claro está que en la mayoría de los casos éstas situaciones son inevitables.

Es de destacar la importancia del factor cognitivo en cada niño. El coeficiente intelectual

Conclusiones

será diferente en todos los niños, lo cual dará un patrón motor también diferente. Cuanto más severo sea el componente cognitivo, más complicaciones habrá a nivel motor.

Todos los niños con Síndrome de Down tendrán un retraso mental determinado genéticamente, en algunos será menor y tendrán mejor pronóstico en relación a la independencia que logren en su vida, y en otros, será un retraso mayor que los limitará más en su desarrollo. Sin embargo, el factor mental de cada niño se terminará de definir en sus primeros años y a partir de lo que el medio le brinde.

Otro factor a destacar que influye en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down es la familia y su acompañamiento. Los padres del niño deben ser partícipes del tratamiento de estimulación temprana. Son ellos los responsables de que el niño concorra a las sesiones de estimulación en un primer momento y son ellos quienes están la mayor cantidad de tiempo con el niño. Si la estimulación no continúa en el hogar los resultados del tratamiento no serán tan exitosos como se espera.

De los datos recolectados, todas las familias en algún momento se ausentan a las sesiones de estimulación temprana. Solo una de ellas, lo hace con bastante frecuencia debido a problemas familiares y de distancias, mientras que las cinco familias restantes suelen faltar por clima, sobre todo en invierno, y por enfermedad del niño/a.

La llegada de un niño con Síndrome de Down tiene un impacto emocional y económico. A muchas familias se les dificulta sostener en materia económica el tratamiento y deben lidiar con las obras sociales. En cuanto al impacto emocional, nadie está preparado para escuchar que el propio hijo presenta una alteración. Las palabras más nombradas por las madres fueron miedos, shock y angustia en un primer momento. Sin embargo, la totalidad de las madres se hizo cargo de la situación que estaba ocurriendo al instante y comenzaron a pensar en sus hijos y lo mejor para éstos. El conocimiento que tenían las familias sobre el Síndrome de Down y sobre la Estimulación Temprana era escaso o nulo, lo cual generó que cada familia comience a informarse y a preguntar al respecto, como se ha podido destacar en el presente trabajo.

Que se le tenga tanto miedo al diagnóstico de Síndrome de Down se relaciona con un pensamiento colectivo antiguo y retrógrado. Antes, no se los trataba como ahora a las personas que nacían con ésta alteración cromosómica. Hoy en día, se los interviene desde muy temprana edad, lo cual amplía sus posibilidades de tener una vida como la de cualquier persona. Ya no se los esconde más, sino que se los estimula y motiva para que el día de mañana tengan una vida plena.

En cuanto al rol que cumple un kinesiólogo, según los datos recolectados, aún no está del todo incorporada la participación kinésica en un programa de estimulación temprana. Las madres de los niños que no incorporan al kinesiólogo nos relataron que la causa es por desconocimiento del papel que puede tener éste en el desarrollo del niño. Tres de las madres

Conclusiones

mencionaron el rol que cumple el kinesiólogo a nivel respiratorio. Los niños con Síndrome de Down son más propensos a tener problemas respiratorios, una de las causas es su hipotonía, lo cual genera un cansancio mayor en los músculos partícipes en la respiración y en la expectoración. El kinesiólogo, en éste caso, emplea una serie de técnicas de higiene bronquial para ayudar a los niños a eliminar secreciones y en consecuencia, mejorar su respiración y estado general. El kinesiólogo en muchos casos no es incorporado en los equipos de estimulación temprana, a veces por desconocimiento o porque son pocos los que trabajan en esta área. Sin embargo, hay que promover la participación kinésica en el proceso de desarrollo de un niño con Síndrome de Down, ya que desde la kinesiología se puede aportar y sumar en beneficio del niño.

Es clave contar con un equipo multidisciplinario en cualquier tratamiento. Abarcar al niño desde múltiples ángulos genera un beneficio para ellos y una retroalimentación positiva de cada profesional de la salud que se enriquece de otras opiniones relacionadas a otra área de la salud.

A pesar de todo lo investigado, surgen interrogantes para futuras investigaciones:

¿Cuál es la mejor manera de informar a los padres de hijos con Síndrome de Down sobre la alteración, los tratamientos de estimulación y sobre la importancia que tiene la familia en la vida del niño?

Por otro lado, ¿Cuáles serían las estrategias de comunicación más efectivas para informar a la comunidad del rol que cumple un kinesiólogo durante la estimulación de un niño? Y de esta manera, incluirlo de forma estable en el equipo de estimulación temprana.



Bibliografía

Bibliografía

- Álvarez Gómez, M. Soria Aznar, J. Galbe Sánchez Ventura, J. (2009) Importancia de la vigilancia del desarrollo psicomotor por el pediatra de atención primaria: revisión del tema y experiencia de seguimiento en una consulta en Navarra. *Revista Pediátrica Atención Primaria* 2009; 11(41):65-78.
- Aramayo, M. (1996). *La persona con síndrome de Down. hechos, mitos, problemas, sugerencias*. Caracas. Editorial: Tropykos.
- Basile, H. Retraso Mental y Genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, Año XVII, Vol. 15, Nº 1, septiembre de 2008, págs. 9 a 23.
- Bobath, B. y Bobath, K. (1976). *Trastornos cerebro motores en el niño*. Buenos Aires. Editorial: Panamericana.
- Buckley, F. Buckley, S. (2008). Muertes injustas, vidas legítimas: El diagnóstico prenatal para el Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, vol 25, diciembre 2008.
- Buckley, S., Sacks, B. (2003). *Desarrollo Motor para individuos con Síndrome de Down: una visión general*. United Kingdo: The Down Syndrome Educational Trust.
- Candel, I. (1993). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. Madrid, España. Editorial: F.E.I.S.D. 1º Edición.
- Coriat, L.F. (1974) *Maduración Psicomotriz en el primer año del niño*. Editorial: Hemisur.
- Corretger, J. (2005). *Síndrome de Down: Aspectos Médicos Actuales*. Editorial: Masson. Barcelona.
- Fejerman, N. y Fernández, E.(1998). *Neurología Pediátrica*. Buenos Aires. 2ª edición. Ed. Panamericana.
- García Pérez, Martínez Granero. Desarrollo psicomotor y signos de alarma. *Curso de Actualización Pediátrica 2016*. Madrid. Lúa Ediciones. 2016 p. 81-93.
- Grupo de Atención Temprana (GAT). (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Editorial: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Heesi, G. (1992). *La estimulación temprana en el niño discapacitado*. Buenos Aires. Editorial: Panamericana.
- Illingworth, R.S. (1992). *El desarrollo del lactante y el niño*. Ed. Churchill Elivingstone.
- Miller, J. y Leddy, M. (2001). *Síndrome de Down: Lectura y Escritura*. Editorial: Masson. Barcelona.
- Piaget, J. (1976). *Mecanismos del desarrollo mental*. Editorial: Nacional. 1º Edición.
- Polonio, B., Castellanos, M., Viana, I. (2008). *Terapia ocupacional en la infancia: teoría y práctica*. Madrid, España. Editorial Médica Panamericana. 1ra Edición.

Bibliografía

- Póo Arguelles, P. (2006) Desarrollo psicomotor: características evolutivas de 0-3 años, signos de alerta. *V Reunión Anual de la Sociedad Asturiana de Pediatría de Atención Primaria*. Oviedo: Sociedad Asturiana de Pediatría de Atención Primaria.
- Pueschel, S.M. (2002). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor*. Editorial: Masson.
- Riquelme Agulló, I. Manzanal González, B. Factores que influyen en el desarrollo motor de los niños con síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. 2006: vol. 10, núm. 2, pp. 18-24.
- Vashist y Neelkamal. (2013). Edad materna: un factor de controversia en la trisomía 21. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*. 2013; 17 (1):8-12. www.elsevier.es/sd
- Zuluaga, J. (2002). *Neurodesarrollo y Estimulación*. Madrid, España. Editorial: Panamericana. 2º Edición.

Sitios web consultados:

- http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf
- <http://www.down21.org/>
- <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down/historia>
- <https://fepi.org.ar/>
- <https://areaclinicapediatrica.files.wordpress.com/2013/09/2013-desarrollo-definiciones.pdf>
- <http://www.asdra.org.ar/>
- <http://www.who.int/countries/arg/es/> (Organización Mundial de la Salud).
- <http://www.down21materialdidactico.org/PDFDown21/chileDSM.pdf>



Desarrollo Psicomotor de niños con Síndrome de Down

El Síndrome de Down es una alteración congénita en la cual se posee un cromosoma extra en el par 21. De un tiempo a esta parte, la situación de los niños con Trisomía 21 ha cambiado notablemente. Actualmente, son tratados desde edades muy tempranas y hasta los seis años mediante Estimulación Temprana. Si bien hay muchos factores externos al niño que influyen en su desarrollo, ésta intervención precoz le da todas las posibilidades y herramientas para desarrollarse de manera independiente durante toda su vida.

OBJETIVO GENERAL: Analizar los factores que influyen en el desarrollo psicomotor de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana de la ciudad de Mar del Plata durante el año 2016.

MATERIALES Y METODOS: Ésta investigación es de tipo no experimental, cualitativa, descriptiva y transversal. Para la recolección de datos se empleó una entrevista abierta a 6 familiares de niños con Síndrome de Down, de entre 1 y 3 años de edad, que asisten a centros de Estimulación Temprana en la ciudad de Mar del Plata. Además, se entrevistó al equipo multidisciplinar que atiende a los niños conformado por un kinesiólogo, una terapeuta ocupacional y una fonoaudióloga.

RESULTADOS: Los casos tomados fueron 6, de entre 1 y 3 años de edad. La edad materna en cinco casos supero los 30 años, y tres de esas cinco madres, tenían más de 35 años. Solo una tenía menos de 30 años al momento de la concepción. Tres de los niños comenzó estimulación temprana durante el primer mes mientras que los tres restantes lo hizo después de los seis meses. Todos los niños poseen alguna cardiopatía congénita. Dos de ellos tuvieron que ser operados en algún momento de su vida. Cinco niños tuvieron al menos una internación en un hospital y/o clínica y todas las internaciones fueron durante el primer año de vida. Todos los niños adquirieron los hitos motores con una diferencia de meses en relación a la edad de adquisición normal. La mayoría de los niños tienen un núcleo familiar estable y que los acompaña durante el tratamiento. Dos de las familias no incorpora al kinesiólogo en la estimulación del niño, mientras que las cuatro restantes sí.

CONCLUSIONES: No se puede afirmar que la edad materna es la única causa del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, ya que muchas madres tenían menos de 30 años al momento de la concepción. Cinco madres se enteraron del diagnóstico de Síndrome de Down después del alumbramiento. Esto las llevo a atravesar un momento de shock y angustia, el cual disminuyo con el correr de las horas hasta que aceptaron la noticia. Se pudo observar que los tres niños que comenzaron estimulación temprana durante el primer mes de vida, lograron adquirir antes los hitos motores que aquellos que iniciaron la estimulación después de los seis meses. Si bien necesitan más tiempo, los niños logran todos los hitos motores que un niño sin el síndrome.

Tabla N°1: Datos del niño y de la madre.

n=	Sexo	Edad en meses	Edad materna	Edad gestacional	Tipo de alteración cromosómica	Diagnóstico de SDD
1	F	30	39	38	Desconoce	Postnatal
2	M	26	33	34	Trisomía Libre	Postnatal
3	M	21	32	38	Trisomía Libre	Postnatal
4	M	18	40	36	Desconoce	Prenatal
5	F	31	37	38	Trisomía Libre	Postnatal
6	F	26	26	38	Trisomía Libre	Postnatal

Tabla N° 6: Edad de adquisición de cinco hitos motores en meses.

n=	Control de cabeza	Rolado	Sedestación	Bipedestación	Marcha
1	7	11	15	23	No
2	6	9	10	13	19
3	6	8	10	15	19
4	9	15	18	No	No
5	8	13	18	24	No
6	7	9	10	18	24

Autora: Loustau, Malena Paula

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA AUTORIZACION DEL AUTOR¹

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de concederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

- ✓ Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- ✓ Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

1. Autor:

Apellido y Nombre: Loustau, Malena Paula

Tipo y Nº de Documento: DNI 37867846

Teléfono/s: 223- 155951391

E-mail: malenaloustau@hotmail.com.ar

Título obtenido: Licenciatura en Kinesiología

2. Identificación de la Obra: TITULO de la obra (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación)

Fecha de defensa ____/_____/2016

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LA LICENCIA Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar <http://creativecommons.org/choose/>)



Esta obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda "Disponible sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa"

Firma del Autor Lugar y Fecha

¹ Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.

Tesis de Licenciatura
Loustau, Malena Paula
2017

