

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Estimulación Temprana en Salud

NIVEL DE LA FUNCIÓN MOTORA GLOBAL EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL CENTRO CEDIN DOWN Y AL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO CUENCA NO5, CUENCA 2023

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Estimulación Temprana en Salud

Autores:

Diana Belen Tipanta Acero

Tatiana Lisseth Ordóñez Beltrán

Director:

Blanca Cecilia Villalta Chungata

ORCID:  0009-0008-1252-1336

Cuenca, Ecuador

2023 –11–16

Resumen

Antecedentes: La capacidad funcional motora es una de las habilidades que permite a los seres humanos realizar actividades de desplazamiento, aspecto inherente a las actividades de la vida diaria. Los niños con síndrome de Down, por su condición, presentan dificultades en este aspecto, ya que suele verse afectado el tono muscular, que incide en la función motora. Por lo expuesto se considera importante evaluar a niños y niñas que asisten a los centros: Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, mediante el instrumento de *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)*. **Objetivo:** Determinar el nivel de la función motora global en niños de 0 a 5 años con síndrome de Down que asisten al Centro Cedin Down y al Centro De Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, Cuenca 2023. **Métodos:** La presente investigación es un estudio descriptivo, cuantitativo y de corte transversal, con una muestra de 50 niños y niñas; procesando los datos en los programas: IBM SPSS 25 y Microsoft Excel 2019, calculando: media, moda, mediana, tablas de frecuencia, porcentajes y tablas cruzadas. **Resultados:** De la población estudiada el 8% se encuentra en el Nivel I, el 58% en el Nivel II, el 26% en el Nivel III y el 8% en el nivel IV. El nivel con mayor frecuencia es el nivel II con el 58 %. **Conclusiones:** Los niños de los centros evaluados entre las edades de 0 a 5 años, se encuentran en el nivel motor II (Anda con limitaciones) y con mayor prevalencia en el sexo masculino entre las edades de 37-48 meses.

Palabras clave: gross motor, función motora, capacidad funcional



El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Cuenca ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por la propiedad intelectual y los derechos de autor.

Repositorio Institucional: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Abstract

Background: Functional motor capacity is one of the abilities that allows human beings to perform movement activities, an inherent quality of people's daily life. Children with Down syndrome, due to their condition, face difficulties since their muscle tone usually decreases, which affects their motor function. Therefore, it is important to evaluate the boys and girls who attend Cedin Down Center and Cuenca Specialized Rehabilitation Center No. 5, using the GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP) instrument. **Objective:** To determine the level of gross motor function in children ages 0 to 5 years with Down syndrome who attend Cedin Down Center and Cuenca Specialized Rehabilitation Center NO. 5, Cuenca 2023 **Methods:** This is a quantitative, cross-sectional, and descriptive study, with a sample of 50 boys and girls; data was processed using IBM SPSS Statistics 25 and Microsoft Excel 2019 software. **Results:** Of the population studied, 8% is in level I; 58% in level II; 26% in level III, and 8% in level IV. The level with the highest frequency is level II (58%). **Conclusions:** Children under 6 years of age in the aforementioned centers are in motor level II (walks with limitations), with a higher prevalence in males aged 37-48 months.

Keywords: gross motor, motor function, functional capacity



The content of this work corresponds to the right of expression of the authors and does not compromise the institutional thinking of the University of Cuenca, nor does it release its responsibility before third parties. The authors assume responsibility for the intellectual property and copyrights.

Institutional Repository: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/>

Índice de contenido

Capítulo I.....	12
1. Introducción.....	12
1.1. Planteamiento del problema.....	13
1.2. Justificación	14
Capítulo II.....	16
2. Fundamento teórico	16
2.1. Síndrome de Down.....	16
2.2. Etiología del síndrome de Down	16
2.3. Factores del síndrome de Down	17
2.4. Prevalencia	18
2.5. Manifestaciones clínicas.....	18
2.6. Complicaciones asociadas.	19
2.7. ¿Cómo puede afectar a los niños el síndrome de Down?	21
3. Motricidad gruesa.....	22
3.1. Principio Psicofisiológicos de la motricidad:.....	22
3.2. Dominios de la motricidad gruesa.....	22
3.3. Beneficios de la motricidad gruesa.....	23
3.4. Motricidad gruesa en niños con síndrome de Down.....	23
4. Test Gross Motor Function Measure (GMFM-SP)	24
4.1. Clasificación en base a su nivel de funcionamiento motor	25
4.2. Estudio de test avalado:.....	28
4.3. Cálculo del nivel motor	28
5. Historia de los centros.....	29
5.1. Cedin Down	29
5.2. Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5.....	30
Capítulo III.....	31
6. Objetivos de la investigación.....	31
6.1. Objetivo general:	31
6.2. Objetivos específicos:.....	31
Capítulo IV	32
7. Diseño metodológico.....	32

7.1.	Diseño del estudio	32
7.2.	Área de Estudio	32
7.3.	Universo y Muestra.....	32
7.3.1.	Universo	32
7.4.	Criterios de Inclusión y Exclusión	33
7.4.1.	Criterios de inclusión.....	33
7.5.	Variables de Estudio	33
7.6.	Método, Técnicas e Instrumentos para la recolección de la información.	33
7.7.	Procedimientos	34
7.8.	Plan de tabulación y análisis:.....	34
7.9.	Procedimientos para garantizar los aspectos éticos.....	35
7.9.1.	Riesgo.....	35
Capítulo V	37
8.	Recopilación y resultados	37
Capítulo VI	41
9.	Discusión.....	41
Capítulo VII	43
10.	Conclusiones y recomendaciones	43
10.1.	Conclusiones.....	43
10.2.	Recomendaciones.....	43
Referencias	44
Anexos	50
	Anexo A : Operacionalización de las variables	50
	Anexo B : Consentimiento Informado	51
	Anexo C: Autorización de las instituciones	54
	Anexo D: Test Gross Motor Measure SP	58
	Anexo E: Abstract	65

Índice de figuras

Figura 1	Manifestaciones clínicas del síndrome de Down	19
-----------------	---	-----------

Índice de Tablas

Tabla 1	Caracterización de la población de niños y niñas con síndrome de Down mediante las variables sexo y edad del Centro Cedin Down y el Centro de Rehabilitación Integral Especializado N° 5, Cuenca 2023.....	37
Tabla 2	Categorización de los Niveles de la Función Global	38
Tabla 3	Asociación del nivel de la función motora global mediante la variable edad.	39
Tabla 4	Asociación del nivel de la función motora global y sexo.	40

Agradecimiento

En primer lugar, estoy muy agradecida con mis padres y mi familia que siempre han estado pendientes del proceso por el cual he pasado hasta cumplir mi meta de ser una profesional. Ellos con su amor y comprensión me han impulsado para no desvanecer en el proceso.

Mi profundo agradecimiento a mi directora de tesis la Mgtr. Blanca Cecilia Villalta Chungata, por la dedicación, apoyo y confianza que me ha brindado a lo largo de la carrera. Del mismo modo, gracias por las valiosas sugerencias, el tiempo y las ideas brindadas para la culminación de la tesis de grado.

De igual manera, agradezco a los centros: "Centro Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5" por habernos permitido realizar la presente investigación y brindarnos apoyo total en cada fase del proyecto.

Agradezco a todos los docentes de la carrera de Estimulación Temprana en Salud que con su conocimiento, experiencia, apoyo y motivación me ayudaron a desarrollarme en el medio como persona y profesional.

Concluyendo, les agradezco a mis hermanos, primos y amigos quienes han colaborado con su granito de arena para cada una de las etapas de mi vida, tanto, personal como profesional.

Finalmente , mis sinceros agradecimientos a mi compañera y mejor amiga Tatiana Ordoñez; quien me ha brindado respeto, confianza, valentía y su apoyo incondicional en momentos buenos y malos. Gracias por guardar mis secretos, limpiar mis lágrimas e impulsarme siempre con palabras de aliento y cariño.

Diana Tipanta

Dedicatoria

El presente trabajo de grado va dedicado especialmente a mis padres, María Tipanta , Narcisca Tipanta, Franklin Cobos y Milton Pacheco quienes han estado pendientes en cada escalón de mi vida para brindarme su amor, paciencia, comprensión y respeto.

Gracias por creer, confiar y estar siempre pendientes; además, gracias por todo el sacrificio de días cansados y noches en vela, que sin importar el estado de salud o clima que se presente, siempre salen a luchar para verme como una profesional y una persona digna de su respeto.

De igual manera, esta tesis va dedicada a mi hermana Alexandra quien siempre ha estado conmigo en las buenas y malas dándome su amor, comprensión y regalándome recuerdos que siempre los llevaré en mi corazón, te amo hermanita.

A mis hermanos Samantha y Cristian, gracias por el aliento, amor y confianza que me han brindado a lo largo de mi vida. Han sido uno de mis apoyos incondicionales y espero lo sigan siendo. Por esa razón y muchas otras le agradezco a dios que estén en mi vida, gracias hermanos, los quiero y aprecio mucho.

A mi hermana Diana que sin importar la distancia me da su cariño y palabras de apoyo.

Finalmente le dedico a mis sobrinos ALEXANDER, PABLO y EMILIO quienes han sido un pilar fundamental en mi vida. Gracias a ellos aprendí que el amor y esfuerzo siempre dan frutos para no darse por vencido. Ellos tienen el don de hacerme sonreír aun estando en un día gris.

Diana Tipanta

Agradecimiento

Agradezco a Dios por permitir a ver llegado hasta este momento, por guiarme en cada paso que he dado a lo largo de mi carrera y llegar a cumplir una meta más en mi formación profesional.

A mis padres por el apoyo incondicional durante todo el camino, por su dedicación, esfuerzos y por nunca soltarme en los momentos más difícil, siempre con una palabra de aliento.

A mis hermanos que me apoyaron durante mi carrera al estar al pendiente en cualquier situación y brindarme su ayuda.

A mi familia por su apoyo en todo momento desde el camino que comencé en la Universidad a mi primo Dante quien fue mi conejillo de aprendizaje al estar en cada etapa de su desarrollo y poder así fortalecer mis conocimientos universitarios.

A mis amigos; Maribel, Liz, Dani, por siempre brindarme porras de aliento y habladas.

A mis docentes de toda mi formación universitaria por su dedicación, tiempo y enseñanzas, en especial a mi tutora Mgst. Cecilia Villalta por su paciencia, guía y sus palabras de aliento para poder llegar a culminar este proyecto de investigación y por toda su labor a lo largo de mi formación universitaria.

Agradezco a todas las personas que han pasado por mi vida universitaria y personal, cada una de ellas me dejó enseñanzas y aprendizajes, y tener un poquito de ellas me ayuda a crecer y ser mejor persona cada día.

Agradezco a mi mejor amiga y compañera de tesis, con quien inicié la Universidad, Diana Tipanta, por su paciencia, amistad sincera, dedicación, por momentos únicos al reírnos de la vida y por estar en las buenas y las malas. Posdata por haberme esperado para graduarnos juntas. “Como es posible este suceso” lo logramos bebé.

Tatiana Ordoñez

Dedicatoria

Dedico a Dios por darme las fuerza, sabiduría y esperanza para lograr cada escalón de mi vida personal y universitaria.

A toda mi familia por su apoyo incondicional, a mi mami por nunca dejar sola, por todas sus palabras de aliento para superarme cada día, por acompañarme en mis labores en las madrugadas por ser una mama incondicional.

Tatiana Ordoñez

Capítulo I

1. Introducción

La función motora forma parte de las habilidades que desarrolla el ser humano desde el nacimiento en donde va adquiriendo los diferentes hitos para su edad, de la misma manera ayuda al desenvolvimiento del individuo en las diferentes actividades cotidianas y de desplazamiento en el medio que le rodea, forjando una independencia en su autonomía; sin embargo, el desarrollo de los mismos se encuentra afectados por las patologías que presentan a lo largo de su desarrollo. (1)

El Síndrome de Down es un trastorno no progresivo de origen genético por una copia extra del cromosoma 21 denominado Trisomía 21, pero también se ha encontrado que este trastorno se presenta por mosaico y translocación, en los que manifiesta una alteración o afectación en el cromosoma 21, que interfiere en su función motora; tono, postura, movimiento, desarrollo cerebral, la capacidad intelectual, además de presentar características físicas evidentes en los individuos, por lo cual presenta afectaciones en su desenvolvimiento en el medio que le rodea y lograr realizar actividades de manera independiente. (2) El síndrome de Down es una de las principales causas de discapacidad intelectual, física y dependencia en actividades cotidianas, presenta características clínicas y grados de limitación según el tipo presente por su división celular. La intervención o tratamiento se basa en el nivel de función motora que presente con relación a su patología y a la aplicación de diferentes test de desarrollo específicos para cada condición específica. (3) (4)

El instrumento *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)* permite evaluar la capacidad funcional motora de niños y adolescentes en entre las edades de 5 meses y 16 años, por lo cual se aplicó a niños y niñas de 0 a 5 años 11 meses 29 días con síndrome de Down que asisten al “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5 de la ciudad de Cuenca.” Este test tiene dominios de motricidad gruesa, movilidad, desplazamiento, cognitivo, e independencia; por consiguiente, este test consta con varias modificaciones actualizadas con diferentes ítems en base a las edades que presentan. (5)

Esta investigación cuenta con siete capítulos: el primer capítulo aborda introducción, justificación y planteamiento del problema. Segundo capítulo se expone la teoría que fundamenta la presente investigación, antecedentes relacionados con el estudio y revisión

bibliográfica de carácter científico. El tercer capítulo presenta los objetivos tanto generales como los específicos. En el cuarto capítulo, corresponde al diseño metodológico, población y operacionalización de las variables. En el quinto recopilación de datos, análisis y tabulación. En el sexto capítulo contiene la discusión y finalmente el capítulo siete conclusiones y recomendaciones.

1.1. Planteamiento del problema

La función motora está formada por todas las habilidades que permiten llevar a cabo diferentes tareas o actividades de la vida diaria y cotidiana para su desenvolvimiento en el medio que le rodea, sin la ayuda o necesidad de terceras personas lo que brinda una independencia. De tal manera que hay que tomar en cuenta que se pueden presentar alteraciones en el desarrollo evolutivo de los niños que pueden llevar a una discapacidad y por tal motivo afecta a la calidad de vida de los mismos. (6)

El síndrome de Down es una patología que afecta al desarrollo normal de niños y niñas ya que presentan dificultades desde su nacimiento y que persisten durante su periodo de desarrollo y evolución; así se ha visto necesario evaluar la función motora de los niños que presentan esta patología.

En Colombia según el artículo Titulado “Nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus primeros años de vida” nos da a conocer que los niños presentaron dificultades tanto a nivel motor como intelectual, que afecta la vida independiente, en este caso se aplicó una “Escala Abreviada del Desarrollo” (EAD-1) que ayuda a evaluar el nivel evolutivo en niños menores de 6 años, dentro de esta escala evalúa varias áreas; motoras, finas, cognitivas, y sociales, la escala se aplicó a 156 niños en menores a 37 meses (81 niños y 75 niñas). En motricidad gruesa se obtuvo que inicia su desarrollo en un nivel alto, con un CD de 89.54 puntos, pero alrededor de los 36 meses, este cociente se ubica en un nivel medio de 56.79 puntos, es decir, hay una pérdida 33 puntos durante los primeros tres años de vida. (7)

En la ciudad de Ambato se llevó a cabo un estudio en niños con síndrome de Down en la unidad educativa “Jacques Philippe Binet”, en la que se presentó la problemática de su funcionamiento motor, mediante la aplicación del Test Nelson Ortiz dirigida a estudiantes y maestros, con una muestra de 14 niños y 13 docentes; en esta investigación se conoce de manera observacional que los niños presentan dificultades en su desarrollo motor razón por la cual debe llevarse a cabo actividades motoras que contribuyen a su desarrollo, por lo tanto, mejorando así la calidad de vida. (8)

El Centro Infantil Antonio Borrero Vega del cantón Cuenca, provincia del Azuay, brinda atención inclusiva a niños con síndrome de Down, la propuesta metodológica se llevó a cabo mediante la aplicación del Test de Pierre Vayer . Este test, destinado a niños de 2 a 11 años, evalúa el desarrollo motriz y ofrece pautas de estrategias metodológicas. Al realizar la propuesta, tenía como objetivo adecuar planes de intervención. Los resultados obtenidos indican que los niños con síndrome de Down tienen deficiencias en su desarrollo motor; sin embargo, mediante la propuesta metodológica planteada la autora afirma que el niño mejoró mediante actividades motoras que favorecieron a su equilibrio y coordinación . (9)

En relación a la problemática expuesta la pandemia provocada por la Covid-19 fue decretada por la OMS en marzo del 2020, (10) en consecuencia, muchos de los lugares de atención a niños fueron cerrados hasta nuevos avisos, dentro de estos centros especializados como el Cedin Down y el Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5 (CERI), entre otros. Durante el confinamiento, no recibieron las intervenciones adecuadas por ende se exploraron y aplicaron nuevas alternativas como la terapia de modalidad virtual donde los padres intervinieron directamente con los hijos asumiendo el rol de un terapeuta, en algunos casos sin el tiempo o conocimiento suficiente para dedicarse al trabajo completo con sus hijos. (11)

Por lo antes mencionado, se considera importante evaluar a los niños mediante la aplicación del instrumento *Gross Motor Function Measure (GMFM-SP)* y dar respuesta a la siguiente interrogante ¿Cuál es el nivel de la función motora global en niños de 0 a 5 años que asisten al Centro Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, Cuenca 2023?

1.2. Justificación

La motricidad juega un papel importante en el desarrollo y crecimiento evolutivo de los humanos, permitiendo su desenvolvimiento en el medio exterior para una vida independiente y autónoma. Los niños con discapacidad, en este caso, niños con síndrome de Down, requieren de intervención especializada por un equipo interdisciplinario. Por lo tanto, se consideró necesario evaluar el nivel de la función motora global en niños de 0 a 5 años que asisten al Centro Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, Cuenca 2023; que brindan atención a niños con discapacidad, se consideró el instrumento *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)* para evaluar el nivel de función motora, la misma que brindó datos confiables y verificables. (12) (13)

En Chile, en la comunidad de Chillán, se realizó un estudio con 36 niños, 16 de ellos presentan síndrome de Down, en el que se utilizó la herramienta del test GROSS MOTOR DEVELOPMENT, que evalúa habilidades de locomoción y habilidades de control; y un programa experimental de ejercicio basado en el uso de la Nintendo Wii (GWBB) que ayuda al control postural y desarrollo motor. (14)

El estudio “Plan de intervención para desarrollar el proceso de atención en niños y niñas de tres a cinco años que presentan síndrome de Down del centro de desarrollo integral Cedin Down” presentó un coeficiente intelectual inferior a 69 o menos puntos (extremadamente bajo), con un promedio en general de 61 puntos; de esta manera todas las áreas se encuentran comprometidas, de la misma manera el impacto con el entorno social y su desenvolvimiento en el entorno. Al no conocer cómo se encuentra el nivel de su función motora fue necesario realizar el presente estudio (15)

La investigación se enmarca con la línea de investigación de la Facultad de Ciencias Médicas la que corresponde a Neurodesarrollo en “Atención temprana en salud” dirigido a programas de estimulación temprana en centros de desarrollo infantil. En las prioridades de investigación en salud 2013 – 2017 del Ministerio de Salud Pública se paralela con el área 19 - Sistema nacional de salud en la línea de atención primaria en salud y en la sublínea prevención. La población que se beneficiará de la presente investigación serán los niños y niñas con síndrome de Down que asisten al centro Cedin Down y Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, Cuenca 2023; en la cual se obtuvieron resultados mediante la aplicación del test *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)*. Los datos obtenidos de esta investigación fueron dados a conocer a las autoridades de la institución en donde se desarrolló la presente investigación e igualmente reposarán en este documento en el Repositorio Juan Bautista Vásquez de la Universidad de Cuenca.

Capítulo II

2. Fundamento teórico

2.1. Síndrome de Down

El síndrome de Down es un trastorno genético o trisomía autosómica que se origina cuando la división celular anormal que causa la presencia de una copia (parcial o total) del cromosoma 21 ya que las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares, de tal forma que al haber una copia adicional las células de estas personas tienen 47 cromosomas con tres de ellos en el par 21. (16) Las anomalías en los cromosomas hacen que el cuerpo y el cerebro se desarrollen de forma anómala se caracteriza por discapacidad intelectual variable, hipotonía muscular y laxitud articular, a menudo asociadas con dismorfia facial característica y diversas anomalías, como defectos cardíacos, gastrointestinales, neurosensoriales o endocrinos. (17) (18) (19)

2.2. Etiología del síndrome de Down

El material genético adicional es responsable de los rasgos característicos y de los problemas de desarrollo del síndrome de Down. Cualquiera de estas tres variaciones genéticas puede causar síndrome de Down:

Trisomía Regular. Aproximadamente en el 95 por ciento de los casos, el síndrome de Down tiene origen en la trisomía 21, se debe a un error en la distribución cromosómica que interviene antes de la fertilización o durante la primera división celular del óvulo fertilizado que va a formar el embrión estos son los denominados casos de “trisomía regular” es decir un óvulo o espermatozoide en desarrollo puede dividirse de manera incorrecta y producir un óvulo espermatozoide con un cromosoma 21 demás. (20)

Mosaicismo: El 1% aproximadamente (un 4% según otros autores) en este caso de accidente en la división celular tiene lugar después de la fertilización, se debe a un error de distribución en la segunda o tercera división celular. El embrión se desarrollará con una mezcla de dos líneas celulares: una normal y otra con trisomía 21, que son los denominados casos de “mosaicismo”. En esta forma poco frecuente de síndrome de Down.

Translocación. Aproximadamente del 3% al 4% de los casos. Ocasionalmente se da antes de la fertilización, una parte del cromosoma 21 se desprende durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma dentro del uno o del esperma. Los niños afectados tienen dos copias normales del cromosoma 21 más material del cromosoma 21 adicional adherido a otro cromosoma. Las copias del padre o la madre tienen una redistribución del cromosoma 21, llamada translocación equilibrada, que no afecta su salud. (20) (21)

2.3. Factores del síndrome de Down

Factores	Causas
<p>-Intrínsecos</p> <p>-Factores hereditarios</p>	<p>Madre con SD Probabilidad de hijo con síndrome de Down aproximadamente un 50%</p> <p>Los casos en que hay varios niños con síndrome de Down una familia inmediata o entre los parientes.</p> <p>Los casos de translocación. En 1 a un 2% de los casos de S.D, puede ponerse en evidencia una situación de translocación en el cariotipo del padre de la madre</p> <p>Cuando uno de los padres, aunque fenotípica mente normal, a excepción de algunos rasgos menores como la alteración de las líneas de la mano, presenta una estructura cromosómica llamada en mosaico</p>
<p>Otros factores intrínsecos</p>	<p>La edad de la madre, observándose que el nacimiento de un niño con síndrome de Down es más frecuente a medida que aumenta la edad de la madre, y muy particularmente después de los 35 años.</p> <p>La probabilidad de tener un hijo con síndrome de Down aumenta aproximadamente 1/50 después de los 40 años. Por el contrario, parece que la incidencia de síndrome de Down no tiene relación con la edad del padre</p>
<p>Extrínsecos</p>	<p>Radiaciones, el defecto genético de los virus, los agentes químicos mutágenos, diversos factores inmunobiológicos, y quizás alguna deficiencia de vitaminas</p> <p>Posible asociación al aumento de la edad de las madres.</p>

Fuente: Manual operativo para la inclusión de niños y niñas de tres a cinco años con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad intelectual, 2014.

Autor: Karina Huiracocha

2.4. Prevalencia

El síndrome de Down es la causa clínica más común de discapacidad intelectual en el mundo. Ocurre 1 de cada 1250 nacimientos si la madre tiene menos de 25 años. 1 de cada 1000 nacimientos si la madre tiene 30 años. Ocurre uno de cada 400 nacimientos si la madre es mayor de 35 años y uno de cada 40 nacimientos si la madre es mayor a los 45 años. Una madre con niño que tiene síndrome tiene posibilidad del 25% de tener otro hijo con el síndrome en un nuevo embarazo. (21) (22)

Probabilidad de síndrome de Down en función a la edad de la madre.

Edad de la madre	En cualquier embarazo	Después del nacimiento de un niño con síndrome de Down
<29	<1 en 1000	1 en 100
30-34	1 en 700	1 en 100
35-39	1 en 220	1 en 100
40-44	1 en 65	1 en 25
45-49	1 en 25	1 en 15

Fuente: Manual operativo para la inclusión de niños y niñas de tres a cinco años con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad intelectual, 2014.

Autor: Karina Huiracocha

2.5. Manifestaciones clínicas.

Los niños con SD se caracterizan por presentar una gran hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa. Fenóticamente presentan unos rasgos muy característicos.

Cabeza y cuello: leve microcefalia con braquicefalia y occipital aplanado. El cuello es corto.

Cara: los ojos son “almendrados”, y si el iris es azul suele observarse una pigmentación moteada, son las manchas de Brushfield. Las hendiduras palpebrales siguen una dirección oblicua hacia arriba y afuera y presentan un pliegue de piel que cubre el ángulo interno y la carúncula del ojo (epicanto). La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. La boca también es pequeña, paladar estrecho, dentición anómala y la protrusión lingual característica. Las orejas son pequeñas con un helix muy plegado y habitualmente con ausencia del lóbulo. El conducto auditivo puede ser muy estrecho. (23)

Manos y pies: manos pequeñas y cuadradas con metacarpianos y falanges cortas (braquidactilia) y clinodactilia por hipoplasia de la falange media del 5º dedo. Puede observarse un surco palmar único. En el pie existe una hendidura entre el primer y segundo dedo con un aumento de la distancia entre los mismos (signo de la sandalia).

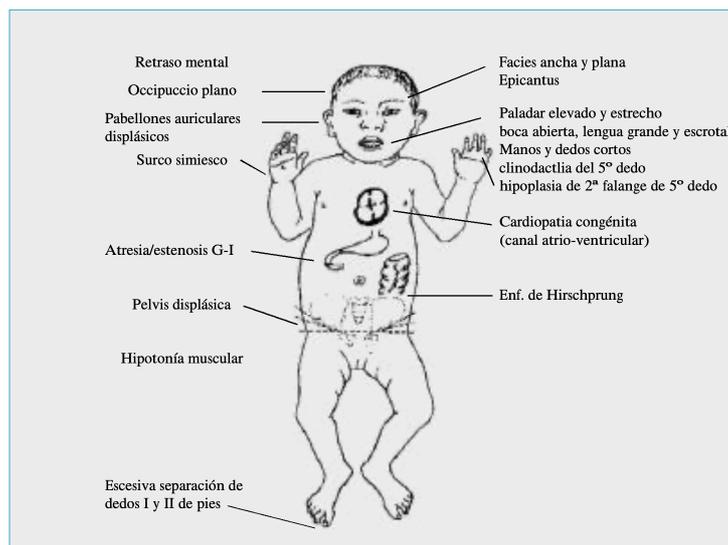
Genitales: el tamaño del pene es algo pequeño y el volumen testicular es menor que el de los niños de su edad, una criptorquidia es relativamente frecuente en estos individuos.

Piel y faneras: la piel es redundante en la región cervical sobre todo en el período fetal y neonatal. Puede observarse livedo reticularis (cutis marmorata) de predominio en extremidades inferiores. Con el tiempo la piel se vuelve seca e hiperqueratósica.

El retraso mental es constante en mayor o menor grado. (24)

Figura 1

Manifestaciones clínicas del síndrome de Down



Fuente: Síndrome de Down (Trisomía 21)

Autor: Mercé Artigas

2.6. Complicaciones asociadas.

Cardiopatía congénita: presencia de una malformación del corazón. Se encuentra en el 50% de los casos de síndrome de Down. Entre las anomalías más frecuentes se encuentran el ductus arterioso persistente, los defectos de los tabiques ventricular o auricular, la tetralogía de Fallot y los defectos en las válvulas del corazón.

Anomalías gastrointestinales. Se encuentran en el 10% de los casos. Las más frecuentes son la falta de formación o estrechamiento del duodeno, el páncreas anular y el ano imperforado. La incidencia de enfermedad celíaca es muy alta en la población con síndrome de Down. También se encuentra un aumento de incidencia de la enfermedad de Hirschsprung.

Crecimiento. El peso, la talla y la circunferencia de la cabeza son menores en los recién nacidos con síndrome de Down que en los recién nacidos normales.

Trastornos endocrinológicos. Son frecuentes las enfermedades del tiroides siendo la más frecuente el hipotiroidismo. El congénito se encuentra en el 1% de los casos y el adquirido es mucho más frecuente. Durante la vida del niño deben realizarse pruebas de función tiroidea con frecuencia. La incidencia de diabetes tipo 1 también se encuentra aumentada entre los pacientes con síndrome de Down.

Enfermedades hematológicas. Las enfermedades que afectan a los glóbulos rojos, a los glóbulos blancos y a las plaquetas son frecuentes en el síndrome de Down. La leucemia aparece en uno de cada 75 a 100 niños con síndrome de Down. La leucemia transitoria (trastorno mieloproliferativo o mielopoyesis anormal transitoria) es una forma de leucemia que afecta casi exclusivamente a recién nacidos con síndrome de Down. La leucemia aguda linfoblástica es de 10 a 20 veces más frecuente en los niños con síndrome de Down.

Sistema inmunológico. El síndrome de Down se asocia a una mayor susceptibilidad a las infecciones, al desarrollo de enfermedades autoinmunes y de tumores.

Enfermedades pulmonares. El asma y el síndrome de apnea del sueño son las dos patologías que más afectan a los niños con síndrome de Down. También ha habido descripciones de cambios en la vascularización de los pulmones, anomalías de las vías respiratorias, aspiraciones e infecciones del tracto respiratorio.

Alteraciones de la piel. Las condiciones más comunes del síndrome de Down son el engrosamiento de la capa más externa de la piel en las palmas de las manos y las plantas de los pies, dermatitis escamosa sobre áreas aceitosas (dermatitis seborreica), manchas anormales en la superficie de la lengua (dermatitis seborreica, lengua geográfica), manchas azuladas en el torso y las extremidades de los bebés que parecen "mármol" y son causadas por el frío (cutis marmorata) y la sequedad.

Problemas de visión. Los cambios más comunes son errores de refracción, estrabismo, nistagmo, cataratas y glaucoma. La incidencia de problemas de visión aumenta con la edad.

Pérdida de audición. La otitis media es frecuente.

Fertilidad. Las mujeres con síndrome de Down pueden concebir y quedar embarazadas. Los hombres suelen ser infértiles.

Anomalías urológicas. Se ha demostrado que existe una mayor incidencia de hipospadias, criptorquidia, cáncer testicular y malformaciones renales en personas con síndrome de Down.

Inestabilidad axial. El riesgo de lesión de la médula espinal a ese nivel puede aumentar debido al aumento de la movilidad entre la primera y la segunda vértebra cervical. Muestra síntomas como dolor de cuello, rigidez en el cuello, patrones extraños para caminar, incapacidad para controlar los intestinos o la vejiga y problemas sensoriales y/o motores con los brazos y las piernas.

Manifestaciones articulares. La frecuencia de artritis, hiperlaxitud, hipotonía

Alteraciones psiquiátricas (depresión) y del comportamiento (comportamiento agresivo, déficit de atención e hiperactividad): Son más frecuentes en niños con síndrome de Down que en niños regulares. (24) (25)

2.7. ¿Cómo puede afectar a los niños el síndrome de Down?

El tono muscular más bajo de lo normal (llamado hipotonía) también es común en los niños con síndrome de Down, pero se vuelve menos evidente a medida que el niño crece. Los niños alcanzarán hitos típicos del desarrollo, como sentarse, gatear y caminar, aunque a menudo lo hacen más tarde que otros niños. Durante la infancia, el bajo tono muscular puede contribuir a la alimentación y a los problemas de alimentación, así como a la enfermedad por reflujo gastroesofágico y al estreñimiento.

Los bebés con síndrome de Down suelen ser más pequeños que otros bebés al nacer y tienden a crecer a un ritmo más lento y finalmente se vuelven más pequeños que otros bebés de la misma edad. Durante la infancia, los niños pueden retrasar el habla y las habilidades básicas de cuidado personal como comer, vestirse e ir al baño. (26)

3. Motricidad gruesa

Henry Wallon recalca que la motricidad gruesa es la unión entre lo psíquico y lo motor, se menciona que el niño es quien se sostiene por sí mismo y se llega a desenvolver en el medio que lo rodea, a partir del movimiento en un acto con su pensamiento. (27)

La motricidad gruesa también se refiere al desarrollo y control de los movimientos de gran escala que involucran el uso de los músculos grandes del cuerpo, como los brazos, las piernas y el tronco. La motricidad gruesa implica habilidades como gatear, caminar, correr, saltar, trepar, lanzar y atrapar objetos, equilibrarse y coordinar movimientos básicos. Estas habilidades se desarrollan a medida que los niños crecen y adquieren mayor fuerza y control muscular.

La motricidad gruesa es la que permite realizar movimientos de manera espontánea, con una coordinación mente – musculo y la intervención del equilibrio, fuerza, y velocidad que genera cada movimiento. Mediante la actividad motora los niños y niñas crean, aprenden, desarrollan su pensamiento, actúan y pueden llegar a resolver problemas. Desde los primeros años, se afirma un conocimiento con el aprendizaje que adquiere a lo largo de su desarrollo evolutivo. (28)

3.1. Principio Psicofisiológicos de la motricidad:

- a. **Cefalocaudal:** Es aquel que establece las respuestas motoras en orden descendente es decir sigue el eje longitudinal desde arriba hacia abajo, comenzando desde la cabeza hasta los pies.
- b. **Próximo-distal:** es aquel que establece las respuestas motoras desde el eje central del cuerpo hacia la parte más alejada del cuerpo es decir hacia las extremidades. (29)

3.2. Dominios de la motricidad gruesa

La motricidad gruesa se puede presentar en dos campos:

- a. **El dominio corporal dinámico:** se encarga de la coordinación generalizada, donde se encuentra el ritmo, equilibrio, y coordinación viso – motriz y participan los sentidos de la vista y audición.
- b. **El dominio corporal estático:** este se encarga de interiorizar el esquema corporal, gracias al tono de los músculos. (30)

3.3. Beneficios de la motricidad gruesa

- a. Ayuda al dominio del equilibrio, canalizando los impulsos que genera el cuerpo, mediante las actividades de campo en grupo.
- b. Aprende a organizar, controlar los movimientos del cuerpo y tomar conciencia de ello, ubicando tiempo y espacio, mediante el control postural.
- c. Fomenta la creatividad, aprendizaje, mejorando la concentración, atención y memoria.
- d. Mejora su autoestima, enfrentado a sus miedos y desarrollando su personalidad.
- e. Agilidad al realizar movimientos de manera más fluida, con mayor precisión y eficacia.
- f. Control de la respiración
- g. Discriminación de colores, formas y tamaños.
- h. Control de las diversas coordinaciones motoras.
- i. Orientación del espacio corporal
- j. Adaptación al mundo exterior.
- k. Desarrollo del ritmo.
- l. Dominio de los planos horizontal y vertical.
- c. Nociones de intensidad, tamaño y situación. (31)

3.4. Motricidad gruesa en niños con síndrome de Down

En el desarrollo motor de niños con síndrome de Down se encuentra por debajo de un niño con un desarrollo regular adecuado para su edad, en niños que presentan esta patología, su desarrollo se encuentra alterado debido a que presenta hipotonía, debilidad muscular, además de presentar características físicas y afectaciones cognitivas. (7)

En relación a las habilidades de motricidad gruesa de los niños con síndrome de Down su adquisición es de manera lenta en sus primeros años de vida, presentan dificultades para sostener la cabeza, volteo, sentarse, arrastre, gateo y caminar; para estos hitos de desarrollo

lo pueden adquirir de manera segura, fortaleciendo y potencializando mediante la participación familiar y ayuda del equipo interdisciplinario. (32)

Actualmente hay diferentes escalas para evaluar el desarrollo motor, según las necesidades de los niños con síndrome de Down desde el inicio de intervención y seguimiento. Las escalas se pueden aplicar en grupos de edades: PEDI de 6 a 7 años, BAYLEY de 1 a 42 meses, AIMS de 0 a 18 meses y GMFM de 5 meses a 16 años, ayudando a obtener el nivel de la función motora. La escala de GMFM es adaptada a niños que tienen síndrome de Down y otras afectaciones motoras. (33) (34) (35)

Desde los primeros meses de vida es importante brindar a niños con síndrome de Down oportunidades para explorar su entorno y ejercitar habilidades motoras. El desarrollo de la coordinación motora gruesa, que involucra el control de los movimientos grandes del cuerpo es fundamental en esta etapa

Es importante tener en cuenta que el desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down sigue una secuencia similar a la de los niños regulares, pero con un ritmo más lento. Cada niño tiene su propio tiempo de desarrollo y es fundamental fomentar un ambiente estimulante y propicio para su progreso.

Los padres y cuidadores pueden estimular el desarrollo motor mediante juegos y actividades que impliquen el movimiento del cuerpo, como rodar, gatear sobre superficies acolchadas, jugar con pelotas de diferentes tamaños y texturas. A medida que crece el niño con síndrome de Down, es fundamental la estimulación temprana, ya que tiene un enfoque clave en el desarrollo de los niños, se basa en intervenir y apoyar desde los primeros años para maximizar su potencial de desarrollo. La estimulación temprana puede incluir terapias que se centran en el desarrollo de las habilidades motoras y la mejora de la coordinación, el fortalecimiento muscular, el desarrollo del lenguaje y la comunicación dando como resultado un avance evolutivo en el niño. (36) (37)

4. Test Gross Motor Function Measure (GMFM-SP)

El test de *Gross Motor Function Measure (GMFM-SP)* fue creado en 1990 por Russell JD, la cual fue creada para evaluar el nivel de la función motora en niños que presentan dificultades en su desarrollo motor, directamente con niños que presentan parálisis cerebral, también es adaptada para diferentes afectaciones motoras. (38)

La GMFM valora la función motora gruesa de niños y niñas entre las edades de 5 meses y 16 años, esta consta de 88 ítems y una versión de 66 ítems la cual se adquiere después del análisis de Rasch, dando un coeficiente de correlación intraclase (ICC) DE 0,99 para la confiabilidad, en relación a la versión de 66 ítems tiene una confiabilidad de 0,9944. Presenta la unión de técnicas tradicionales de desarrollo y nuevos métodos, así obteniendo 5 áreas de desempeño; alineación, coordinación, movimiento dissociado, estabilidad y transferencia de peso, con esta dimensión informa más sobre el cuidado corporal (motricidad gruesa).

En la aplicación del diferente test se clasifica en 5 niveles, de I a V de menor a mayor grado de limitación, esta se caracteriza por dar a conocer el desempeño funcional durante la sedestación y la marcha, evaluando el déficit funcional, progresivamente la necesidad de elementos que permitan la movilización y la calidad del movimiento implementado para medir cambios en las habilidades motrices gruesas. Este test de evaluación presenta cinco dimensiones: 1 en decúbito y rodado; 2 en sedestación; 3 gateo y rodillas; 4 de pie; 5 caminando, corriendo, saltando. Presentando un porcentaje de 0 a 100 para cada dimensión dividida desde la (A – E), en cada una se asigna la puntuación según su movimiento de inicio y logra realizarlo; 0 no inicia, 1 inicia, 2 alcanza parcialmente, 3 completa y 9 no evaluado.

Ítem A: DECÚBITOS Y VOLTEO

Ítem B: SENTADO

Ítem C: GATEO Y DE RODILLAS

Ítem D: DE PIE

Ítem E: CAMINAR, CORRER Y SALTAR

La aplicación de esta escala no es únicamente para medir la función motora gruesa en niños con PC para quien fue diseñada, sino que es utilizada y validada en niños que presentan otras patologías o afectaciones como; afectaciones craneanas, ontogénesis imperfecta, retraso mental y síndrome de Down. Este test ha sido transcrito a diversos idiomas para su aplicación. (39)

4.1. Clasificación en base a su nivel de funcionamiento motor

La organización Mundial de la Salud realizó un modelo de clasificación conocido como Clasificación Internacional de Funcionamiento Discapacidad y Salud (CIF). Según esta clasificación, cada niño evaluado tiene dos niveles como: a) conformación estructural

(anatómicas) y funciones corporales (fisiológicas y psicológicas); b) dificultades de las actividades diarias (individual o en el medio que lo rodea). En esta clasificación podemos tener resultados heterogéneos y en su comportamiento variado, permitirá tener un mejor resultado para el equipo que realice la intervención (interdisciplinario) y de manera quirúrgica en rehabilitación y para mejorar la calidad de vida.

En el sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS esto en base a sus siglas en inglés) en el movimiento voluntario innato del ser humano. En los movimientos innatos como: sentarse, pararse, caminar, saltar, correr o utilizar dispositivos de movilidad, clasificados en 5 niveles; cada nivel presenta una descripción para su función motora, es una ayuda para el equipo interdisciplinario para saber que necesita dispositivos o ayudas ópticas.

En la función motriz varía con la edad, en especial en la primera infancia, en menores de 2 años se considera la edad corregida al ser prematuros. En niños de 6 a 18 años puede estar evidente la presencia de factores ambientales. La función motriz global de niños y jóvenes se basa en el nivel de la función mediante el estatus concreto o al inmediato superior, si los niños no pueden realizar los diferentes niveles se determinarán por debajo del nivel no valorado.

NIVEL I – Anda sin limitaciones

Antes de los 2 años: Los niños se mueven libremente y también puede manipular los diferentes objetos, de 2 a los 18 años sin la presencia de ayudas ópticas para su movilidad libremente.

De 2 a los 4 años: a esta edad los niños tienen las manos libres para manipular objetos, de la misma manera los movimientos en el suelo, en sedestación o de pie, sin la presencia de la ayuda de un adulto o la necesidad de ayuda de aparatos de movilización.

De 4 a los 6 años: a esta edad los niños pueden sentarse y levantarse de la silla sin ayuda de sus manos, moverse libremente por el suelo y levantarse sin necesidad de soporte técnico, igual que aparecen las habilidades de correr y saltar.

De 6 a los 12 años: a esta edad los niños pueden andar con soltura fuera y dentro de la casa, subir escaleras sin dificultades, en cambio la rapidez, equilibrio, y coordinación bajan su nivel.

NIVEL II – Anda con limitaciones

Antes de los 2 años: a esta edad permanecen sentado la mayor parte del tiempo, pero se ayudan con su mano para mantener el equilibrio.

De 2 a los 4 años: a esta edad permanecen sentados en el suelo ya que tienen más confianza al momento de movilizarse, pero pueden tener dificultades con el equilibrio al momento que

tiene ocupadas las manos manipulando objetos. Para levantarse y sentarse lo pueden realizar sin ayuda del adulto, en el gateo el patrón es recíproco se ayudan de las fuentes que se encuentran a su alrededor.

De 4 a los 6 años: a esta edad los niños se pueden sentar en una silla con la mano libre para manipular objetos. Tienen movilidad a ciertas distancias sin ayuda móviles, también presentan dificultades al correr y saltar.

De 6 a los 12 años: a esta edad pueden andar por fuera y dentro de la casa, subir escaleras agarrados de una barandilla, pero presentan limitaciones en superficies irregulares, inclinadas, o baches. Tienen dificultad para correr y saltar.

NIVEL III – Anda utilizando un dispositivo de movilidad con sujeción manual

Antes de los 2 años: a esta edad se mantienen sentados en el suelo con la espalda baja apoyada, se pueden voltear.

De 2 a los 4 años: a esta edad los niños se mantienen sentados en forma de “W” (sentado en las piernas apoyadas piernas flexionadas y rotación interna de caderas y rodillas) en ocasiones puede necesitar ayuda de una persona adulta. Los niños pueden caminar a una corta distancia con la ayuda de aparatos de movilidad y la presencia de un adulto para dirigir.

De 4 a 6 años: a esta edad los niños se ayudan de una silla regular, pero pueden necesitar un soporte técnico pélvico para tener una mayor movilidad funcional del cuerpo, también de sus brazos, los niños pueden necesitar para moverse a largas distancias y en terrenos irregulares.

De 6 a los 12 años: a esta edad los niños necesitan ayuda de aparatos de movilidad, pueden utilizar sillas de ruedas manuales o transportados en distancias largas e irregulares.

NIVEL IV – Autonomía para la movilidad con limitaciones; puede usar sistemas de propulsión a motor.

Antes de los 2 años: a esta edad los niños tienen un control de la cabeza, pero necesitan ayuda o soporte por su tronco cuando están sentados en el suelo. Voltean en supinación y pronación.

De 2 a los 4 años: a esta edad los niños se pueden sentar en el suelo, pero tienen dificultades para mantener la alineación y equilibrio sin usar sus manos de apoyo. Los niños necesitan ayudas móviles para sentarse y levantarse.

De 4 a los 6 años: a esta edad los niños se pueden sentar en la silla, pero necesitan adaptaciones para el control de su tronco. Necesita ayuda de un adulto para trasladarse de un lugar a otro en superficies irregulares.

De 6 a los 12 años: a esta edad los niños mantienen el nivel de función motora con ayuda de movilidad antes de los 6 años ya sea en la casa o fuera de ella.

NIVEL V – Transportado en una silla de ruedas manual

Antes de los 2 años: a esta edad los niños presentan daños físicos y limitados en el control de su movimiento, son incapaces de mantener la cabeza contra la gravedad. Se necesitará la asistencia de un adulto.

De los 2 a los 12 años: a esta edad los niños tienen un deterioro físico limitada en su control del movimiento y las habilidades para mantener la cabeza y tronco en posturas gravitatorias. Todas sus áreas de función motora están limitadas, por lo que necesitan ayuda de aparatos de movilización.

En el nivel V los niños tienen imitaciones en relación de todo el eje de su estructura corporal y por lo tanto necesitan de ayudas ópticas y personas que les ayudan de manera constante y cotidiana.

4.2. Estudio de test avalado:

En la última revisión realizada por Palisano Robert, Rosenbaum Peter, Barthelt Doreen y Liwigston Michael en el año del 2017, CanChild Centre for Childhood Disability Research de McMaster University detallan el fundamento y la validación del instrumento de medición motora gruesa en los pacientes con Parálisis Cerebral, síndrome de Down y trastornos motores. (39) (40)

4.3. Cálculo del nivel motor

Una vez realizada la evaluación al paciente, se comienza la sumatoria de cada ítem evaluado de cada dimensión. Al obtener el total de las dimensiones se divide para el total de las misma y posteriormente multiplicarlo por 100. Al tener el total del porcentaje de las dimensiones, para la puntuación total del test se debe sumar el porcentaje en total y dividido por 5 al total de las dimensiones dando un porcentaje total porcentual del nivel de funcionalidad motora gruesa.

5. Historia de los centros

5.1. Cedin Down

Víctor Hugo Huiracocha Tutivén nació el 20 de marzo de 1970 en la ciudad de Cuenca, Ecuador. Él es el quinto de seis hijos nacidos de sus padres, Jorge Huiracocha Cabrera y Miriam Tutivén Chea. Víctor Hugo tiene Síndrome de Down.

Cuando nació Víctor, las personas con síndrome de Down eran escondidas en casa y no acudían a la escuela, pero debido a que los padres de Víctor lo amaron tanto, lo enfrentaron a la sociedad y lo llevaron a todos los espacios para la coexistencia. Cuando buscaron una escuela pero no pudieron encontrar una, fundó el pediatra Jorge Hugo, junto con otros padres de niños con discapacidades, la primera escuela en Cuenca, que en ese momento se conocía como "Mundo Nuevo" y luego cambió su nombre a "Adinea" (Instituto para personas con discapacidad). No había maestros capacitados disponibles cuando se estableció la primera escuela, por lo que Jorge Hugo y otros profesores de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca comenzaron en la escuela de Tecnología Médica, las carreras de Terapia Ocupacional, Terapia de Lenguaje, Terapia Física, Estimulación Temprana, así como el laboratorio de citogenética de la Facultad de Ciencias Médicas.

Vitugo motivó que sus hermanos sigan profesiones pensando en él y en los demás. Jorge Emilio, quien era médico, falleció en un accidente de tránsito a los 23 años. Lourdes trabaja como pediatra, Mirian como educadora especial, Patricia como arquitecta y educadora, y Karina como educadora especial.

Cuando Vitugo tenía 17 años, no había centros a los que pudiera acudir, por lo que el sueño de sus padres era establecer un centro de neurodesarrollo para todos los niños, adolescentes y sus familias con problemas neuromotores, con un enfoque en una iniciativa educativa para el síndrome de Down. Los padres de Vitugo fallecen en el año 1998 y en la casa de la familia se empieza a generar proyectos para cumplir con los sueños.

Mediante Acuerdo Ministerial 0000107, el 23 de mayo de 2001 se otorgó personería jurídica a la Fundación Huiracocha Tutivén. Fue constituida con el afán de servir a la sociedad investigando, formulando, implementando y evaluando planes, programas e iniciativas que apoyen el desarrollo integral de la población. y se basan en la mística, forma de pensar y

comportamiento del Dr. Jorge Hugo Huiracocha y la Sra. Mirian Tutiven Chea. Bajo el liderazgo de Lourdes y Mirian, la Fundación ganó el premio internacional UNESCO ELIC 2006 por el proyecto "Desarrollo de talentos para la convivencia en la diversidad".

María de Lourdes (la hermana mayor) y Carlos Almeida (esposo de Lourdes) vivían con Vitugo y fueron sus representantes.

Lourdes docente de pediatría en la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca invitó a sus estudiantes a iniciar el proyecto para personas con Síndrome de Down, siguiendo la iniciativa Maritza Pintado Andrade y Adriana Cabrera López y en el año 2007 se inicia el CEDIN DOWN (Centro de Desarrollo Integral para personas con Síndrome de Down).

De acuerdo con los requerimientos de atención de la población, la Fundación viene poniendo en marcha proyectos de neurodesarrollo. (41)

5.2. Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5

“Con la presencia de la Ministra de Salud, Carina Vance, se llevó a cabo la reapertura del Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 (CRIE), en Cuenca. El evento se realizó este viernes 10 de enero.

En la cita Vance destacó que es importante brindar una atención de calidad, en un ambiente que cumpla las condiciones de estándares internacionales, “que permita tanto a pacientes como a los que laboraran en el centro, sentirse cómodos y bien atendidos”.

Para la readecuación del centro se invirtió \$559.939,66. Como parte de las obras se intervino en el área administrativa, terapia, consultorios y espacios exteriores (áreas de recreación, parqueaderos y acceso).

El CRIE es un centro de rehabilitación en neurodesarrollo infantil donde se realizan terapias y estimulación temprana a niños de 0 meses a 9 años. Además presta los servicios de odontología, farmacia y enfermería.

La atención se complementa con el Centro Auditivo Oral y brinda una detección oportuna de patologías auditivas-orales, con equipos de alta tecnología.

En el 2013 en el CRIE se atendieron 4.062 pacientes y 272 niños con problemas neurológicos en rehabilitación.

En su visita a la ciudad de Cuenca la Ministra recorrió el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), el Centro de Salud “Carlos Elizalde” y los hospitales Mariano Estrella y Vicente Corral Moscoso.” (42)

Capítulo III

6. Objetivos de la investigación

6.1. Objetivo general:

- Determinar el nivel de la función motora global en niños de 0 a 5 años con síndrome de Down que asisten al Centro Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, 2023.

6.2. Objetivos específicos:

- Caracterizar a la población estudio mediante las variables sexo y edad.
- Categorizar los niveles de la función global en las edades de 0 a 5 años.
- Asociar el nivel de la función motora global mediante las variables sexo y edad.

Capítulo IV

7. Diseño metodológico

7.1. Diseño del estudio

La presente investigación es de tipo cuantitativo, descriptivo de corte transversal.

7.2. Área de Estudio

La investigación se realizó en el Centro Cedin Down ubicado en la Juan Bautista Vásquez y Lorenzo Piedra esquina; y en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, ubicado en la Av. Paucarbamba y Girasol; en la ciudad de Cuenca, Provincia del Azuay.

7.3. Universo y Muestra

7.3.1. Universo

El estudio estuvo conformado con base en la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión de la población de 50 niños y niñas que asiste al centro “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5”, Cuenca 2023.

7.3.2. Muestra

La muestra fue propositiva a conveniencia y estaba conformada con base en la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión de la población estudio entre las edades de 0 a 5 años que asisten al centro “Centro Cedin Down” y “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5”, Cuenca 2023.

7.4. Criterios de Inclusión y Exclusión

7.4.1. Criterios de inclusión

- Niños y niñas cuyos padres o representantes firmaron el consentimiento informado.
- Niños y niñas que tenían la edad de cero a cinco años.

7.4.2. Criterios de exclusión

- Niños y niñas que tengan un diagnóstico diferente a Síndrome de Down.
- Niños y niñas que tengan una edad mayor o igual a 6 años.

7.5. Variables de Estudio

7.5.1. Variable dependiente

- Nivel de función motora.

7.5.2. Variables Independientes

- Edad
- Sexo

7.6. Método, Técnicas e Instrumentos para la recolección de la información.

7.6.1. Método:

La presente investigación es un estudio de tipo descriptivo con un enfoque cuantitativo de corte transversal.

7.6.2. Técnicas:

1. Técnica Bibliográfica ya que se realizó búsqueda de artículos científicos y bibliografía pertinente para esta investigación
2. Técnica de observación mediante la evaluación que se realizó a los niños y niñas.

7.6.3. Instrumentos:

- *Test Gross Motor Function Measure (GMFM-SP)*. (ANEXO D)

7.7. Procedimientos

Se realizó las peticiones a las autoridades para su debida entrega en cada institución.

1. Se solicitó la autorización a la Mgtr. Maritza Pintado, actual directora del Centro Cedin Down y al Dr. Juan Pablo Aguilera actual director del Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5, para la recolección de los datos y aplicación del test *Gross Motor Function Measure (Gmfm-Sp)* en las instituciones.
2. Se obtuvo el consentimiento informado por parte de los representantes legales de niños de entre 0 y 5 años para realizar las evaluaciones.
3. Se aplicó el test *Gross Motor Function Measure (Gmfm-Sp)* por parte de las investigadoras con base en la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión de la población estudio que asiste al centro “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5” 2023, de forma individual con una duración de 20 a 30 minutos.
4. Se dirigió al niño a un aula sin distractores presentes para una evaluación oportuna.
5. Se aplicó el test con cada destreza establecida. (Evaluado el área de supino y rolado; sedestación sobre colchonetas, bancos a la altura del niño; arrastre, arrodillarse y gateo sobre colchonetas y piso firme, bipedestación sobre superficies duras y colchonetas; caminar, correr y saltar sobre piso regular e irregular).
6. Se analizó los resultados obtenidos y se tabularon los datos mediante el programa *IBM SPSS Statistics 25*
7. Se realizó la supervisión de la información obtenida por parte de la tutora de tesis Mgtr. Blanca Cecilia Villalta Chungata.
8. Se entregó los resultados obtenidos a cada institución pertinente.

7.8. Plan de tabulación y análisis:

Para la tabulación de datos, se utilizó el programa estadístico *IBM SPSS Statistics 25* y Microsoft Excel 2019, en donde se realizó una base de datos de la información recolectada. Para las variables cualitativas se obtuvieron los datos mediante: tablas de doble entrada, frecuencia y porcentajes; de igual manera para las variables cuantitativas se realizó las medidas de tendencia central media, mediana y moda.

7.9. Procedimientos para garantizar los aspectos éticos

7.9.1. Riesgo

Esta investigación presentó un riesgo mínimo dado que no se expuso a los niños a situaciones que pongan en riesgo su integridad, con respecto a la observación y valoración realizada. Dando así la obtención de resultados certeros de las investigadoras.

7.9.2. Beneficio

El beneficio de dicha investigación es el que permitió obtener el nivel de función motora en la que se encuentra cada uno de los participantes ya que cuentan con la evaluación motora del *Test Gross Motor Measure SP*.

7.9.3. Protección de la población vulnerable

1. Esta evaluación no perjudicó la integridad de los niños, no se expusieron a situaciones que perjudiquen su integridad por lo que se mantiene y se mantendrá en confidencialidad sus nombres considerando la valoración anónima.
2. En la presente investigación estuvo presente un profesional delegado por la institución en el momento de la ejecución o aplicación del test.

7.9.4. Descripción del proceso de obtención del consentimiento informado

1. El documento fue entregado a los padres o representante legal del niño/a de forma anticipada.
2. Se aclaró cualquier tipo de duda que la persona pueda manifestar antes de realizar la valoración.
3. Solo los padres o representantes legales firmaron dicho consentimiento.
4. Se receptaron los documentos firmados por parte de los padres de los niños que participaron.

7.9.5. Declaración de conflicto de intereses

Declaramos no tener ningún conflicto de intereses.

7.9.6. Consideraciones Bioéticas

La presente investigación tomó en consideración la previa aprobación del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas y el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos Ucuena - CEISH.

1. El presente estudio contó con la aprobación del Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos Ucuena – CEISH y del Consejo Directivo de la Facultad de Ciencias Médicas.
2. Principios éticos de confidencialidad de información de los participantes, respetando la privacidad y anonimato de cada uno de ellos.
 - 2.1. En las hojas de puntuación del test *Gross Motor Function Measure SP* no se registraron el nombre o cédula de identidad de los niños participantes.
 - 2.2. En las hojas de puntuación del test *Gross Motor Function Measure SP* los participantes fueron identificados con códigos personalizados con la primera letra de sus nombres y apellidos, ejemplo (Danna Estefanía Tapia Barros) el código fue DETB.
 - 2.3. La información recabada está a disposición solamente para las investigadoras y el personal perteneciente al “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5”.
 - 2.4. La información recabada está resguardada en computadoras con claves de acceso autenticadas mediante el celular o correo electrónico.
 - 2.5. La información recabada se utilizó para esta investigación con fines académicos.
 - 2.6. Los consentimientos informados y las hojas de puntuación del test *Gross Motor Measure* están divididos en dos carpetas individuales. De esta manera se evitará la identificación de los participantes mediante los datos registrados en los consentimientos informados.

Capítulo V

8. Recopilación y resultados

Mediante la aplicación del Test de evaluación *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)*, en niños con síndrome de Down entre las edades de 0 a 5 años, de los diferentes Centros Cedin Down y Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 de la ciudad de Cuenca; se obtuvieron los siguientes resultados.

Tabla 1

Caracterización de la población de niños y niñas con síndrome de Down mediante las variables **sexo y edad** del Centro Cedin Down y el Centro de Rehabilitación Integral Especializado N° 5, Cuenca 2023.

Variables		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	<i>Masculino</i>	34	68%
	<i>Femenino</i>	16	32%
	<i>Total</i>	50	100%
		Frecuencia	Porcentaje
Edad en meses	0 -12 meses	2	4%
	13 - 24 meses	5	10%
	25 - 36 meses	9	18%
	37 - 48 meses	22	44%
	49 - 60 meses	9	18%
	61 - 71 meses	3	6%
	<i>Total</i>	50	100%

Fuente: Formulario de recolección de datos.

Autoras: Diana Tipanta, Tatiana Ordoñez.

Interpretación: El sexo masculino corresponde al 68% y el 32% al sexo femenino. El 4% corresponde a la edad de 0 a 12 meses (**edad mínima del niño evaluado 10 meses**) ; el 10 %, de 13 a 24 meses; el 18 %, de 25 a 36 meses; el 44%, de 37 a 48 meses; el 18 %, de 49 a 60 meses y el 6 %, de 61 a 71 meses.

Medidas de tendencia central **según la edad.**

Edad en meses	
	Edad
Media	3,80
Mediana	4
Moda	4

Fuente: SPSS - 25

Autoras: Diana Tipanta, Tatiana Ordoñez.

Interpretación: En referencia a las medidas de tendencia central al ser datos agrupados se observan que la media de la edad es de 3 años 8 meses, la mediana es de 4 años y una moda de 4 años.

Tabla 2

Categorización de los **Niveles de la Función Global**

Nivel motor	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
I	Camina sin restricciones	4	8 %
II	Camina con limitaciones	29	58 %
III	Camina utilizando dispositivos de movilidad	13	26%
IV	Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada	4	8 %
Total		50	100 %

Fuente: Recolección de datos

Autoras: Diana Tipanta, Tatiana Ordoñez.

Interpretación: En relación con el nivel motor se obtuvo; en el nivel I el 8% (Camina sin restricciones), en el nivel II el 58% (Camina con limitaciones), en el nivel III el 26% (Camina utilizando dispositivos de movilidad), en el nivel IV el 8% (Auto movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada).

Tabla 3

Asociación del nivel de la función motora global mediante la variable edad.

		Tabla cruzada Nivel Motor y Edad						
		Edad						
		0 -12 meses	13 - 24 meses	25 - 36 meses	37 - 48 meses	49 - 60 meses	61 - 71 meses	Total
Nivel Motor	I				4%	2%	2%	8%
	II	4%	4%	12%	28%	8%	2%	58%
	III		2%	6%	10%	6%	2%	26%
	IV		4%		2%	2%		8%
Total		4%	10%	18%	44%	18%	6%	100%

Fuente: Recolección de datos.

Autoras: Diana Tipanta, Tatiana Ordoñez.

Interpretación:

En el nivel I, el 4% corresponde a la edad de 37- 48 meses; el 2% las edades de 49-60 meses y el 2% entre las edades de 61- 71 meses.

En el nivel II, el 4% corresponde a la edad de 0 -12 meses; el 4% las edades 13 - 24 meses; 12% de 25 - 36 meses; el 28% de 37- 48 meses; el 8% de 49-60 meses y el 2% de 61- 71 meses.

En el nivel III, el 2% corresponde a la edad de 13–24 meses; el 6% de 25–36 meses, el 10% de 37–48 meses, el 6% de 49–60 meses y el 2% de 61–71 meses.

En el nivel IV, el 4% corresponde a la edad de 13-24 meses; el 2% de 37-48 meses y el 2% de 49-60 meses.

Tabla 4

Asociación del nivel de la función motora global y sexo.

Nivel Motor - Sexo				
		Sexo		<i>Total</i>
		Masculino	Femenino	
<i>Nivel Motor</i>	<i>I</i>	6%	2%	8%
	<i>II</i>	34%	24%	58%
	<i>III</i>	22%	4%	26%
	<i>IV</i>	6%	2%	8%
<i>Total</i>		68%	32%	100%

Fuente: Recolección de datos.

Autoras: Diana Tipanta, Tatiana Ordóñez.

Interpretación: En relación al nivel motor para el sexo se obtuvo; en el nivel I, el 6% corresponde al sexo masculino y el 2% al sexo femenino; en el nivel II, el 34% corresponde al sexo masculino y el 24% al sexo femenino; en el nivel III, el 22% corresponde al sexo masculino y el 4% al sexo femenino; en el nivel IV, el 6% corresponde al sexo masculino y el 2% al sexo femenino; presentado así mayor prevalencia en el sexo masculino con el 68%.

Capítulo VI

9. Discusión

Del análisis de los resultados de este estudio se puede afirmar que:

En relación al **sexo**, en un estudio realizado por Vargas Gabriela en el año 2016, en una población estudio, se encontró: el 63% de sexo masculino con mayor dificultad en su desarrollo motor y el 37 % de sexo femenino (43), el estudio coincide con la presente investigación ya que el 68% de sexo masculino presenta dificultad en su desarrollo motor frente al 32% del sexo femenino, dan a conocer que en relación a los estudios presentados existe una mayor dificultad en el sexo masculino afectando su desarrollo motor.

En relación a la **edad**, en un estudio realizado por Sergiy Voznesensky, Bonilla Klever, Rivera Jessica y Cedeño Narcisa en el año 2015, en la población estudio se encontró un rango de edad de 1 a 6 años (44), el cual coincide con la presente investigación en el rango de edad en niños menores a 6 años dando así estudios entre las edades de 0 a 6 años que presentan dificultades en su desarrollo motor.

En relación al **nivel de la función motora**, en un estudio realizado por Tuesda Wendy, en el año 2017, en la población estudio se encontró el nivel de la función motora en el nivel II, 19,23%; el nivel III, 80,77%; (45) no se encontraron resultados en el nivel I y IV, debido a que existe una mayor dificultad en el nivel II y III. En relación con el presente estudio se encontró; el nivel I, el 8%; el nivel II, 58 %; el nivel III, 26% y el nivel IV, 8%. En virtud a ello la presente investigación discrepa con el estudio antes referido ya que el nivel con mayor dificultad en la función motora es el nivel II (58%), en tanto que en el estudio antes mencionado se encuentra mayor dificultad en el nivel III (80,77%).

En la relación al **nivel de la función motora y la edad**, no se encontraron estudios, en la presente investigación se encontró en la edad de 0-12 meses, el 4% de niños se ubica en el nivel II (camina con limitaciones); en la edad de 13-24 meses, el mayor porcentaje que corresponde al 4% se ubica en el nivel II y IV(automovilidad limitada); en la edad de 25-36 meses, el 12% se encuentra en el nivel II; en la edad de 37-48 meses, el 28% en el nivel II; de 49-60 meses, el 8% en el nivel II y finalmente, en la edad de 61-71 meses, el 2% en los niveles I (camina ssin limitaciones), II y III (camina utilizando dispositivos de movilidad); es decir, la mayor parte de los niños presenta dificultades de movilidad en todas las edades.

En relación al **nivel de la función motora y el sexo**, en el estudio realizado por Tuesta Wendy en el año 2017, el 81% corresponde al sexo masculino y el 19% al sexo femenino, dando como resultado que existe mayor prevalencia en el sexo masculino ubicado en el nivel III, que presenta mayor incidencia (45), por lo expuesto, el estudio no coincide con la presente investigación ya que, el 24% corresponde al sexo femenino y el 34% al sexo masculino, presentando mayor frecuencia en el sexo masculino y ubicado en el nivel II.

Capítulo VII

10. Conclusiones y recomendaciones

10.1. Conclusiones

El presente estudio fue realizado con una población de 50 niños y niñas de los Centros Cedin Down y Centro de Rehabilitación Integral Especializado N°5 de la ciudad de Cuenca, mediante la aplicación del test *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)*. Con base a los resultados obtenidos se concluyó que:

1. En relación al primer objetivo, la edad media de la población es de 3 años 8 meses de los cuales el sexo masculino representa un 68%.
2. En referencia al segundo objetivo, el 8% se ubica en el nivel motor I, el 58% se encuentra en el nivel motor II siendo el más frecuente de toda la población estudio, el 26% se encuentra en el nivel III y el 8% se encuentra en el nivel IV. Por lo que se concluye que el 92 % de la población encuentra por debajo a lo esperado para su nivel de desarrollo motor.
3. Con respecto al tercer objetivo se encontró que:
 - 3.1. En el nivel de la función motora para la edad, el 28% entre las edades de 37-48 meses se ubica en el nivel II, siendo el más frecuente de la población estudio.
 - 3.2. En el nivel de la función motora para el sexo, el 24% corresponde al sexo femenino y el 34% al sexo masculino presentando mayor frecuencia en el nivel II de la población estudio.

10.2. Recomendaciones

1. Generar estudios de investigación del nivel de la función motora mediante la aplicación del test *GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)*.
2. Realizar evaluaciones del nivel de la función motora en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado, mediante la aplicación del test antes mencionado, ya que la población es apta para su ejecución y de la misma manera tener en cuenta su desarrollo motor grueso.
3. Realizar un seguimiento en la población evaluada que se encuentra por debajo de su nivel motor de acuerdo a su edad de desarrollo.

Referencias

1. Bucco-dos Santos L; Zubiatur- Gonzalez M. Desarrollo de las habilidades motoras fundamentales en función del sexo y del índice de masa corporal en escolares. [Online].; 2013 [cited 2023 Mayo 6. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-84232013000200007.
2. Martínez López V, Fernández Chacón J. Aplicación de un programa de educación psicomotriz en un caso con síndrome de Down. [Online].; 2015 [cited 2023 Mayo 7. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0212679615000298?via%3Dihub>.
3. Federación Española de Instituciones Para el Síndrome de Down. El síndrome de Down hoy: dirigido a familias y profesionales. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 8. Available from: <http://hdl.handle.net/11181/5997>.
4. Alvarado S, Liz S. Aplicación De La Fisioterapia Para Mejorar La Motricidad Gruesa En Estudiantes De Educación Inicial Con Síndrome De Down Del Cebe Iquitos - 2021. [Online].; 2022 [cited 2023 Mayo 8. Available from: <http://repositorio.ucp.edu.pe/handle/UCP/1781>.
5. Nazario F, Ferreira L, Both J, Lopes Vieira JL. Qualidade avaliativa do Test of Gross Motor Development 2: Uma investigação com base na Teoria de Resposta ao Item. [Online].; 2021 [cited 2023 Mayo 6. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7986320>.
6. Prudencio C, Aracely J. Función motora y calidad de vida en escolares con síndrome de Down de un colegio especial, Chimbote-Perú, 2022. [Online].; 2022 [cited 2023 Mayo 8. Available from: <https://hdl.handle.net/20.500.13053/8560>.
7. Rodriguez Barrera JC, Chaves Castaño L. ¿Cuál es el nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus primeros años de vida? [Online].; 2017 [cited 2023 Mayo 15. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-92672017000400259&lng=pt&nrm=iso&tlng=es.
8. Rosero Morales EdRR, Cunalata DA. El síndrome de down y el proceso de desarrollo en la motricidad gruesa de niños y niñas del inicial II y primero de educación general

- básica de la Unidad Educativa “Jacques Philippe Binet” sector el Tingo de la ciudad de Quito. [Online].; 2017 [cited 2023 Mayo 9. Available from: <https://repositorio.uta.edu.ec/handle/123456789/25423>.
9. Paredes Jara N. Propuesta metodológica de actividades lúdicas para estimular el área motriz gruesa en niños de 5 a 6 años con síndrome de Down en el Centro Infantil Antonio Borrero Vega de la ciudad de Cuenca. [Online].; 2017 [cited 2023 Mayo 10. Available from: <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/14488>.
10. Organización Panamericana de la Salud. La OMS caracteriza a COVID-19 como una pandemia. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 5. Available from: <https://www.paho.org/es/noticias/11-3-2020-oms-caracteriza-covid-19-como-pandemia#:~:text=La%20epidemia%20de%20COVID%2D19,un%20gran%20n%C3%BAmero%20de%20personas>.
11. Gómez Álvarez N, Venegas Mortecinos A, Zapata Rodríguez V, López Fontanilla M, Maudier Vásquez M, Pavez-Adasme G, et al. Efecto de una intervención basada en realidad virtual sobre las habilidades motrices básicas y control postural de niños con Síndrome de Down. [Online].; 2018 [cited 2023 Abril 15. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062018005001202&script=sci_arttext.
12. Vivar Vergara P, Riveros Figueroa F, Sepúlveda Hidalgo G, Pérez Flores MA, Fierro Monti C. Tratamiento temprano de alteraciones orofaciales con fisioterapia y placa palatina en niños con síndrome de Down. [Online].; 2019 [cited 2023 Mayo 11. Available from: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-93392019000200046&script=sci_arttext.
13. Rivera-Rujana DM, Muñoz-Rodríguez DI, Agudelo-Cifuentes MC. Reliability of the Gross Motor Function Measure-66 scale in the evaluation of children with cerebral palsy: validation for Colombia. [Online].; 2022 [cited 2023 Abril 5. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-11462022000100033&script=sci_abstract.
14. Gómez Álvarez N, Venegas Mortecinos A, Zapata Rodríguez V, López Fontanilla M, Maudier Vásquez M, Pavez-Adasme G, et al. Efecto de una intervención basada en realidad virtual sobre las habilidades motrices básicas y control postural de niños con Síndrome de Down. [Online].; 2018 [cited 2023 mayo 11. Available from: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062018005001202&script=sci_arttext.

15. Rodríguez O, Soledad K. Plan de intervención para desarrollar el proceso de atención en niños y niñas de 3 a 5 años que presentan Síndrome de Down del centro de desarrollo integral Cedin Down. [Online].; 2016 [cited 2023 Mayo 11. Available from: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/5680>.
16. Amaranta M, Dolores M, Lucena D, Rubio D. Efectos de la hipoterapia sobre la función motora en personas con síndrome de Down: revisión sistemática. [Online].; 2018 [cited 2023 Mayo 8. Available from: <https://neurologia.com/articulo/2018117>.
17. Orphanet (DERECHOS RESERVADOS). Orphanet Síndrome de Down. [Online].; 2019 [cited 2023 Abril 06. Available from: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=es&Expert=870.
18. Centers for Disease Control and Prevention. Información sobre el síndrome de Down. [Online].; 2020 [cited 2023 Abril 06. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>.
19. Mayo Foundation for Medical Education and Research (MFMER). Síndrome de Down. [Online].; 2020 [cited 2023 Abril 06. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>.
20. Redacción Médica. Enfermedades genéticas (Síndrome de Down). [Online].; 2017 [cited 2023 Abril 07. Available from: <https://www.redaccionmedica.com/recursos-salud/diccionario-enfermedades/sindrome-de-down>.
21. Huiracocha K. Síndrome de Down. In Huiracocha K. Manual operativo para la inclusión de niños y niñas de 3 a 5 años con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad intelectual. Cuenca: Don Bosco-centro gráfico salesiano; 2014. p. 24-27.
22. Instituto Nacional de Salud Pública. Entendamos el Síndrome de Down. [Online].; 2021 [cited 2023 Abril 8. Available from: <https://www.insp.mx/avisos/entendamos-el-sindrome-de-down>.
23. Harrys S. Efectos de la terapia del desarrollo neurológico sobre el rendimiento motor de bebés con síndrome de Down. [Online].; 2019 [cited 2023 Abril 20. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1469-8749.1981.tb02021.x>.

24. Artigas M. SÍNDROME de DOWN (Trisomia 21). [Online].; 2014 [cited 2023 Mayo 12]. Available from: <https://www.nasajpg.com/2013/08/24/s%C3%ADndrome-de-down-trisomia-21/>.
25. Powell-Hamilton NN. Síndrome de Down (trisomía 21). [Online].; 2021 [cited 2023 Mayo 12]. Available from: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/anomal%C3%ADas-cromos%C3%B3micas-y-g%C3%A9nicas/s%C3%ADndrome-de-down-trisom%C3%ADa-21>.
26. MD Genetics at Nemours Children's Health. Síndrome de Down. [Online].; 2022 [cited 2023 Abril 10]. Available from: <https://kidshealth.org/es/parents/down-syndrome-esp.html>.
27. Martínez Herrera AE, Guzmán CP, Carmen A. La importancia de la motricidad gruesa en la primera infancia. [Online].; 2016 [cited 2023 Mayo 19]. Available from: https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/4713/1/TLPI_MartinezHerreraAstridEliana_2016.pdf.
28. Rosada S. Desarrollo de habilidades de motricidad gruesa a través de la clase de educación física para niños y niñas de Pre-primaria. [Online].; 2017 [cited 2023 Mayo 19]. Available from: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2017/05/84/Rosada-Silvia.pdf>.
29. Thalía V. Análisis del desarrollo neuromotriz y lateralidad en los niños y niñas del subnivel 2 de la EEGB "San José Benito Cottolengo" del cantón Esmeraldas. [Online].; 2019 [cited 2023 Mayo 16]. Available from: <https://repositorio.pucese.edu.ec/bitstream/123456789/1942/1/V%C3%89LEZ%20MORENO%20%20THAL%C3%8DA%20ELIZABETH.pdf>.
30. Gonzalez R, Merino T, Sanmartin L, Simbaña H. La expresión corporal y el desarrollo motor de niños de 3 años. [Online].; 2022 [cited 2023 Mayo 16]. Available from: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/564/5642830003/html/#:~:text=Los%20elementos%20de%20la%20motricidad,din%C3%A1mico%20y%20la%20coordinaci%C3%B3n%20general>.
31. Gonzaga E. La motricidad gruesa para el desarrollo físico de los niños de 2 a 3 años de edad en el programa creciendo con nuestros hijos (CNH) "San José" de la ciudad de Loja, periodo lectivo 2017-2018. [Online].; 2018 [cited 2023 Mayo 16]. Available from:

<https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/20996/1/ESTHEFANY%20GONZAGA.pdf>.

32. Alvarez Omar IEBN. Impacto en el desarrollo motor de niños con síndrome Down mediante la aplicación de un programa de psicomotricidad. [Online].; 2014 [cited 2023 Mayo 15. Available from: <http://148.225.114.120/handle/20.500.12984/2603>.
33. Yendris J, Jennnifer B. Caracterización del nivel de funcionalidad motora gruesa de una muestra de niños con parálisis cerebral mediante la escala Gross Motor Function Measure. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 14. Available from: http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12744/862/1/Julio_Bruno_2020_TG.pdf.
34. Cobo E, Quino A, Diaz D, Chacón S. Validez de apariencia del Gross Motor Function Measure – 88. [Online].; 2014 [cited 2023 Mayo 15. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-71072014000100005.
35. Pavez G, Mosqueira C, Torres S, Paillacar M, Concha C, Marcelo C, et al. Test de desarrollo motor aplicados en Chile entre el período 2014-2018. Una revisión sistemática. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 15. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/5256/525661706001/525661706001.pdf>.
36. Campos K, Geraldine M, Paredes M, Alarcon K, Luis C. Importancia de la estimulación temprana para el desarrollo motor en niños con síndrome de Down: Una revisión sistemática. [Online].; 2021 [cited 2023 Abril 18. Available from: <https://www.rpcafd.com/index.php/rpcafd/article/view/152>.
37. Cano Hernandez J. Estimulación de la motricidad gruesa en niños con Síndrome de Down en edad de 5 a 8 años. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 18. Available from: <https://repositorio.ucp.edu.co/bitstream/10785/7125/1/DDMDI140.pdf>.
38. Castillo J, Paola Y, Rodriguez B, Astrid J. Caracterización del nivel de funcionalidad motora gruesa de una muestra de niños con parálisis cerebral mediante la escala Gross Motor Function Measure. [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 15. Available from: <http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/handle/20.500.12744/862>.
39. Fernandez M, María M, Rios o. Traducción y adaptación transcultural del Gross Motor Function Measure (GMFM) a la población española de niños con parálisis cerebral.

- [Online].; 2020 [cited 2023 Mayo 13. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Marina-Ferre-Fernandez/publication/339975013_Traduccion_y_adaptacion_transcultural_del_Gross_Motor_Function_Measure_GMFM_a_la_poblacion_espanola_de_ninos_con_paralisis_cerebral/links/5f520f07a6fdcc9879ca095e/Traduccion.
40. Navas K. Determinar el nivel de funcionalidad motora gruesa en parálisis cerebral infantil del Instituto de Educación Especial Ibarra periodo 2018. [Online].; 2018 [cited 2023 Mayo 29. Available from: http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/8818/1/06%20TEF%20236%20TRA_BAJO%20DE%20GRADO.pdf.
41. Centro Huiracocha Tutiven: Neurodesarrollo. Nosotros. [Online].; 2023 [cited 2023 Julio 14. Available from: <https://site.neurodesarrollohuiracocha.com/nosotros>.
42. Ministerio de Salud Publica. Centro de Rehabilitación Integral Especializado en Cuenca reapertura servicios. [Online].; 2023 [cited 2023 Julio 14. Available from: <https://www.salud.gob.ec/centro-de-rehabilitacion-integral-especializado-en-cuenca-reapertura-servicios/>.
43. Moposita A, Vargas G. Ejercicios progresivos-resistidos en niños con síndrome de Down para mejorar la motricidad gruesa. [Online].; 2016 [cited 2023 05 01. Available from: <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/23036/2/proyecto%20terminado.pdf>.
44. Voznesenskyy S, Kléver Y, Rivera J, Narcisa Z. Sensibilidad al cambio y mínima diferencia importante de la escala Gross Motor Function Measure (GMFM-88) en niños ecuatorianos con síndrome de Down: estudio preliminar. In Gacio G, editor. Experiencias científicas en salud. Ponencias del Primer Congreso Internacional de Docencia y Vinculación con la comunidad e Investigación en Salud, 2015. Quito: Centro de Publicaciones PUCE; 2017. p. 21-23.
45. Tuesta W. Evaluación del desarrollo psicomotor en niños y niñas con síndrome de Down asistentes al programa de Intervención Temprana de Punchana; Iquitos 2017. [Online].; 2017 [cited 2023 Junio 17. Available from: <http://repositorio.ucp.edu.pe/bitstream/handle/UCP/480/TUESTA-1-Trabajo-Evaluaci%c3%b3n.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Anexos

Anexo A : Operacionalización de las variables.

VARIABLE	CONCEPTO	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo que ha vivido una persona, animal o vegetal.	Años Meses	Cédula de identidad Partida de nacimiento	0 – 12 meses 13 – 24 meses 25 – 36 meses 37 – 48 meses 49 – 60 meses 61 meses a 5 años 11 meses 29 días
Sexo	Condición orgánica, masculina o femenina.	Sexo	Cédula de identidad	Masculino Femenino
Nivel de función	Descripción de las funciones motoras actuales de los niños a sus familias y al personal clínico.	Decúbito y volteo Sentado Gateo y de rodillas De pie Caminar, correr, saltar	<i>Gross Motor Function Measure [GMFM]</i> 0 = no inicia 1 = inicia 2 = alcanza parcialmente 3 = completa 9 (o dejar en blanco)	<ul style="list-style-type: none"> • Menores de 2 años Nivel 1 Nivel 2 Nivel 3 Nivel 4 Nivel 5 • 2 a 4 años Nivel 1 Nivel 2 Nivel 3 Nivel 4 Nivel 5 • 4 a 6 años Nivel 1 Nivel 2 Nivel 3 Nivel 4 Nivel 5

Anexo B : Consentimiento Informado

ANEXOS			
1. FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO			
<p>Título de la investigación: NIVEL DE LA FUNCION MOTORA GLOBAL EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL CENTRO CEDIN DOWN Y AL CENTRO DE REHABILITACION INTEGRAL ESPECIALIZADO CUENCA N°5, CUENCA 2023.</p>			
<p>Datos del equipo de investigación:</p>			
	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Tatiana Lisseth Ordoñez Beltrán	0107095143	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Diana Belen Tipanta Acero	0302692355	Universidad de Cuenca
<p>¿De qué se trata este documento?</p>			
<p>El presente documento es una investigación para determinar el nivel de la función motora de los niños de cero a cinco años con síndrome de Down que asisten al centro “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5”. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será la participación de su representado y si acepta la invitación. También se explican los posibles riesgos, beneficios y sus derechos si decide aprobarse para la participación de su representado. Después de revisar la información en este consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre la participación o no en el estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.</p>			
<p>Introducción</p>			
<p>En todos los seres humanos desde el nacimiento presenta un desarrollo evolutivo según cumplen los hitos del desarrollo en el que permiten el desenvolvimiento del ser humano en el medio que le rodea, de igual manera permite tener una independencia autónoma.</p> <p>Actualmente, los niños que presentan Síndrome de Down se deben a presentar una copia extra del cromosoma 21, conocido como Trisomía 21, pero también se ha encontrado que este trastorno se puede presentar por mosaico, translocación, y delección en los que presenta alteración o afectación en el cromosoma 21, que interfiere en su función motora; tono, postura, movimiento, desarrollo cerebral, capacidad intelectual, además de presentar características físicas evidentes en individuos. La intervención o tratamiento se basa en el nivel de función motora que presente con relación a su patología y a la aplicación de diferentes test de desarrollo específicos para cada condición en específico.</p> <p>El instrumento <i>GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP)</i> permite evaluar la capacidad funcional motora de niños y adolescentes en edades de 0 a 18 años, por lo cual se aplicará a niños y niñas de 0 a 5 años 29 días con Síndrome de Down que asisten al “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5 de la ciudad de Cuenca.” Este test tiene dominios de motriz gruesa, movilidad, desplazamiento, cognitivo e independencia; por ello, este test tiene modificaciones actualizadas con diferentes ítems según las edades que presentan. Así se podrá tener un resultado sobre el nivel de la función motora y establecer objetivos claros y adecuados a las necesidades de los niños con Síndrome de Down.</p>			
<p>Objetivo del estudio</p>			
<p>Determinar el nivel de la función motora global en niños de 0 a 5 años con síndrome de Down que asisten al Centro Cedin Down y al Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5.</p>			
<p>Descripción de los procedimientos</p>			

Las evaluaciones tendrán una duración de 30 minutos, las mismas que representarán un riesgo mínimo para la participación de su representado puesto que se mantendrán todas las medidas de bioseguridad necesarias. Se debe recalcar que los padres no deberán realizar ningún gasto durante todo el proceso, ni recibirán remuneraciones por su participación.

Procedimiento de cada evaluación:

1. Obtención de datos personales: sexo, edad
2. Aplicación del test *Gross Motor Function Measure (Gmfm-Sp)* por parte de las investigadoras con base en la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión de la población estudio que asiste al centro “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5” ,2023; aplicado de forma individual con una duración de 20 a 30 minutos.
 - 2.1. Dirigir al niño a un aula sin distractores presentes para una evaluación oportuna
 - 2.2. Aplicar el test con cada destreza establecida. (Evaluar el área de supino y rolado; sedestación sobre colchonetas, bancos a la altura del niño; arrastre, arrodillarse y gateo sobre colchonetas y piso firme, bipedestación sobre superficies duras y colchonetas; caminar, correr y saltar sobre piso regular e irregular).

Riesgos y beneficios

El presente estudio contará con la aprobación del Comité de Bioética y de Consejo Directivo de la Universidad de Cuenca; y reposarán los siguientes aspectos:

1. Principios bioéticos de confidencialidad de información de los participantes, respetando la privacidad y anonimato de cada uno de ellos.
 - 1.1. En las hojas de puntuación del test *Gross Motor Function Measure* no se registrarán nombre o cédula de identidad de los niños participantes.
 - 1.2. En las hojas de puntuación del test *Gross Motor Function Measure* los participantes serán identificados con códigos personalizados con la primera letra de sus nombres y apellidos, ejemplo (Danna Estefanía Tapia Barros) el código sería DETB.
 - 1.3. La información recabada estará a disposición solamente para las investigadoras y el personal perteneciente al “Centro Cedin Down” y al “Centro de Rehabilitación Integral Especializado Cuenca N°5”.
 - 1.4. La información recabada estará resguardada en computadoras con claves de acceso autenticadas mediante el celular o correo electrónico.
 - 1.5. La información recabada solo puede usarse para fines académicos.
 - 1.6. Los consentimientos informados y las hojas de puntuación del test *Gross Motor Measure* serán divididos en dos carpetas individuales. De esta manera, evitar la identificación de los participantes mediante los datos registrados en los consentimientos informado.

Riesgo y beneficio

Riesgo

Esta investigación presenta un riesgo mínimo porque el sujeto estudio se expone a la observación de las investigadoras para obtener resultados valederos.

Existe un riesgo mínimo de filtración de datos sin embargo en caso de haber dicha filtración se tomaría las siguientes acciones: Identificar los datos expuestos y realizar la respectiva denuncia de los datos de modo que quedarían invalidados para uso externo de futuras investigaciones.

Beneficio:

La presente investigación tendrá el beneficio de dar una base del nivel de función motora en la que se encuentra cada uno de los participantes en consecuencia tendrá un pilar para futuras terapias individualizadas en base a las destrezas del *Test Gross Motor Measure*.

Así, la información del estudio es confidencial a la que solo los investigadores y la institución pueden acceder, así que estos datos se mantienen cumpliendo con los acuerdos de privacidad propuestos antes.

"

Protección de la población vulnerable

Esta evaluación no perjudicará de ninguna manera la integridad de los niños, no serán expuestos a situaciones que perjudiquen su integridad por lo que se mantendrá en confidencialidad sus nombres considerando la valoración anónima.

En la presente investigación estará presente un profesional delegado por la institución en el momento de la ejecución o aplicación del test.

Otras opciones si no participa en el estudio

Este procedimiento está sujeto a su voluntad, por lo tanto, está en el derecho de retirar a su hijo, hija, representado cuando crea conveniente.

Derechos de los participantes

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 8) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 9) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 10) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 11) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 12) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 13) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor comunicarse a los contactos:

Tatiana Ordoñez 0979691212/ lisseth.ordonez@ucuenca.edu.ec

Diana Tipanta 0984519806 / diana.tipanta@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado

Comprendo la participación de mi representado. Me han explicado los riesgos y beneficios de mi representado para participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de que mi representado participe y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente que mi representado participe en esta investigación.

Nombres completos del/a participante	Firma del/a participante	Fecha
Nombres completos del/a investigador/a	Firma del/a investigador/a	Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Ismael Morocho Malla, presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: vicente.solano@ucuenca.edu.ec

Anexo C: Autorización de las instituciones**Ministerio de Salud Pública**
COORDINACION ZONAL 6**Memorando Nro. MSP-CZONAL6-2022-11330-M****Cuenca, 25 de noviembre de 2022****PARA:** Srta. Tatiana Lisseth Ordoñez Beltran

Sra. Od. Cristina Isabel Leon Carpio
Administrador Técnico del Establecimiento de Salud del Primer Nivel de Atención, Especializado - Centro de Rehabilitación Integral Especializado CRIE Nro. 5

ASUNTO: RESPUESTA ANTE SOLICITUD DE INFORMACIÓN REFERENTE AL NIVEL DE LA FUNCIÓN MOTORA GLOBAL EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS CON SINDROME DE DOWN EN EL CERI N°5 "

De mi consideración:

Por medio de la presente, en respuesta al Memorando Nro. MSP-CZ6-DZAF-SG-2022-3314-E suscrito por la Srta. Tatiana Lisseth Ordoñez Beltrán y Diana Belén Tipanta Acero estudiantes de la Universidad Estatal de Cuenca, Facultad de Ciencias Médicas, Carrera Estimulación Temprana respecto a "**SOLICITUD DE INFORMACIÓN REFERENTE AL NIVEL DE LA FUNCIÓN MOTORA GLOBAL EN NIÑOS DE 0 A 5 AÑOS CON SINDROME DE DOWN**" en el CERI N°5, institución perteneciente al Ministerio de Salud Pública.

En tal virtud, a fin de dar respuesta cumpla con informar que Acuerdo Ministerial 5216 Registro Oficial Suplemento 427 de 29-ene.-2015, "REGLAMENTO DE INFORMACION CONFIDENCIAL EN SISTEMA NACIONAL DE SALUD Estado: Vigente", menciona:

"(...)...Art. 5.- Seguridad en el manejo de la información.- Es el conjunto sistematizado de medidas preventivas y reactivas que buscan resguardar y proteger la información para mantener su condición de confidencial, así como su integridad y disponibilidad. Inicia desde el momento mismo de la generación de la información y trasciende hasta el evento de la muerte de la persona.

El deber de confidencialidad respecto a la información de los documentos que contienen información de salud perdurará, incluso, después de finalizada la actividad del establecimiento de salud, la vinculación profesional o el fallecimiento del titular de la información. Art. 6.- Secreto Médico.- Es la categoría que se asigna a toda información que es revelada por un/a usuario/a al profesional de la salud que le brinda la atención de salud. Se configura como un compromiso que adquiere el médico ante el/la usuario/a y la sociedad, de guardar silencio sobre toda información que llegue a conocer sobre el/la usuario/a en el curso de su actuación profesional. Los profesionales de salud de los establecimientos de salud cumplirán con el deber del secreto médico, para generar condiciones de confianza en la relación con los/as usuarios/as y así garantizar el derecho

Dirección: José Alvear 2-56 y Tadeo Torres Código Postal: 010204 / Cuenca, Ecuador
Teléfono: 593-7-2836-801 - www.salud.gov.ec



* Documento firmado electrónicamente por Quipux

**Ministerio de Salud Pública**
COORDINACION ZONAL 6**Memorando Nro. MSP-CZONAL6-2022-11330-M****Cuenca, 25 de noviembre de 2022**

a la intimidad. El secreto médico es extensible a toda la cadena sanitaria asistencial....

...Art. 2.- Confidencialidad.- Es la cualidad o propiedad de la información que asegura un acceso restringido a la misma, solo por parte de las personas autorizadas para ello. Implica el conjunto de acciones que garantizan la seguridad en el manejo de esa información...

...Art. 7.- Por documentos que contienen información de salud se entienden: historias clínicas, resultados de exámenes de laboratorio, imagenología y otros procedimientos, tarjetas de registro de atenciones médicas con indicación de diagnóstico y tratamientos, siendo los datos consignados en ellos confidenciales. El uso de los documentos que contienen información de salud no se podrá autorizar para fines diferentes a los concernientes a la atención de los/las usuarios/as, evaluación de la calidad de los servicios, análisis estadístico, investigación y docencia. Toda persona que intervenga en su elaboración o que tenga acceso a su contenido, está obligada a guardar la confidencialidad respecto de la información constante en los documentos antes mencionados.

Art. 8.- La gestión documental de las historias clínicas, tanto en formato físico como digital, deberá asegurar un sistema adecuado de archivo y custodia que asegure la confidencialidad de los datos que contienen y la trazabilidad del uso de la información, conforme consta en el "Manual de Normas de Conservación de las Historias Clínicas y aplicación del Tarjetero Índice Automatizado", aprobado mediante Acuerdo Ministerial No. 0457 de 12 de diciembre de 2006, publicado en el Registro Oficial 436 de 12 de enero del 2007...

...Art. 12.- En el caso de historias clínicas cuyo uso haya sido autorizado por el/la usuario/a respectivo para fines de investigación o docencia, la identidad del/a usuario/a deberá ser protegida, sin que pueda ser revelada por ningún concepto. El custodio de dichas historias deberá llevar un registro de las entregas de las mismas con los siguientes datos: nombres del receptor, entidad en la que trabaja, razón del uso, firma y fecha de la entrega...(...)"

Por lo antes expuesto se autoriza la presente solicitud, recalcando que la información generada será de manejo exclusivo del personal de salud y reposará en los establecimientos del Ministerio de Salud Pública, toda vez que no puede romper bajo ningún concepto la confidencialidad del usuario garantizando la custodia mediante las actas correspondientes. Se recalca nuevamente que los documentos pertenecientes a historiales clínicos físicos, digitales, etc pertenecientes a los usuarios del establecimiento de salud (CERI N° 5) por ningún motivo pueden ser trasladados fuera de los departamentos y/o servicios de la unidad de salud

Particular que se informa para su cumplimiento.

Dirección: José Alvear 2-56 y Tadeo Torres **Código Postal:** 010204 / Cuenca, Ecuador
Teléfono: 593-7-2836-801 - www.salud.gob.ec

* Documento firmado electrónicamente por Quijux





Ministerio de Salud Pública
COORDINACION ZONAL 6

Memorando Nro. MSP-CZONAL6-2022-11330-M

Cuenca, 25 de noviembre de 2022

Con sentimientos de distinguida consideración.

Atentamente,

Mgs. Andrea Cristina Bersosa Webster
COORDINADORA ZONAL 6 - SALUD

Referencias:

- MSP-CZ6-DZAF-SG-2022-3314-E

Anexos:

- tramite_3314-e_11-19-2022-105156_compressed.pdf

Copia:

Sr. Med. Jose Patricio Beltran Carreño
Especialista Zonal de Provision de Serivicios de Salud 3

Srta. Lcda. Zoila Elizabeth Gomez Ayavaca
Especialista Zonal de Provisión de Servicios de Salud

zg/pa

Dirección: José Alvear 2-56 y Tadeo Torres **Código Postal:** 010204 / Cuenca, Ecuador
Teléfono: 593-7-2836-801 - www.salud.gob.ec

* Documento firmado electrónicamente por Quijux

 **Gobierno** | Juntos
del Encuentro | lo logramos 3/3

CARTA DE INTERÉS INSTITUCIONAL

Y QUIEN PUEDA INTERESAR

Por el presente medio manifiesto que el estudio descriptivo prospectivo que no incluye muestras biológicas, titulado: **"NIVEL DE LA FUNCIÓN MOTORA GLOBAL EN NIÑOS DE CERO A CINCO AÑOS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL CENTRO CEDIN DOWN Y EL CENTRO DE REHABILITACIÓN INTEGRAL ESPECIALIZADO CUENCA N°5, DICIEMBRE 2022"**

Informo que este documento no es la autorización, ni la aprobación del estudio descriptivo prospectivo, por tanto esta debería ser emitida por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) reconocido por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.

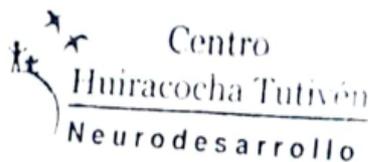
Una vez que la investigación sea aprobada por el CEISH correspondiente y se presenten los documentos habilitantes entre ellos los compromisos de confidencialidad de los investigadores para garantizar que la información entregada por la institución será utilizada únicamente con fines académicos investigativos, respetando la anonimidad de los datos personales, con lo cual podrá ser ejecutado en esta institución.

En espera de poder contar con su apoyo para el desarrollo de esta importante actividad académica agradezco de antemano y me suscribo de usted.

Cuenca, 23 noviembre de 2022.



Mgr. Maritza Pintado
DIRECTORA



Centro
Huiracocha Tutivén
Neurodesarrollo

Anexo D: Test Gross Motor Measure SP

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

Código _____ Registro: _____

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

Fecha de nacimiento: _____
 día/mes/año

Nombre del evaluador: _____

Edad cronológica: _____
 día/mes/año

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

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

SISTEMA DE PUNTUACIÓN

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

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

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

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



¹ El nivel de GMFCS es una clasificación de la gravedad de la función motora. Las descripciones para el GMFCS-E&R (expanded & revised) pueden consultarse en Palisano et al. (2008). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50:744-750 y en el software de puntuación de GMAE-2. <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

Traducción para la lengua española realizada por Marina Ferre Fernández (mferre@ucam.edu) y M^a Antonia Murcia González (ammurcia@ucam.edu), Universidad Católica de Murcia UCAM (2018), mediante convenio de traducción con CanChild Centre for Childhood Disability Research (McMaster University).

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

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

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

TOTAL DIMENSIÓN B

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

TOTAL DIMENSIÓN C

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

TOTAL DIMENSIÓN D

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

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

TOTAL DIMENSIÓN E

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

COMENTARIOS:

GMFM-88 PUNTUACIÓN GLOBAL

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

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score ¹

Puntuación del GMFM-66 = $\frac{\quad}{\quad}$ a $\frac{\quad}{\quad}$
Intervales de confianza del 95%

Puntuación anterior de GMFM-66 = $\frac{\quad}{\quad}$ a $\frac{\quad}{\quad}$
Intervalo de confianza del 95%

Cambios en el GMFM-66 = $\frac{\quad}{\quad}$

¹ Del software Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2)

Anexo E: Abstract



(TRANSLATION)

Page 1 of 1

-----Beginning of translation-----

RSIDAD
UENCA

Abstract

Background: Functional motor capacity is one of the abilities that allows human beings to perform movement activities, an inherent quality of people's daily life. Children with Down syndrome, due to their condition, face difficulties since their muscle tone usually decreases, which affects their motor function. Therefore, it is important to evaluate the boys and girls who attend Cedin Down Center and Cuenca Specialized Rehabilitation Center No. 5, using the GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-SP) instrument.

Objective: To determine the level of gross motor function in children ages 0 to 5 years with Down syndrome who attend Cedin Down Center and Cuenca Specialized Rehabilitation Center No. 5, Cuenca 2023.

Methods: This is a quantitative, cross-sectional, and descriptive study, with a sample of 50 boys and girls; data was processed using IBM SPSS Statistics 25 and Microsoft Excel 2019 software.

Results: Of the population studied, 8% is in level I; 58% in level II; 26% in level III, and 8% in level IV. The level with the highest frequency is level II (58%).

Conclusions: Children under 6 years of age in the aforementioned centers are in motor level II (walks with limitations), with a higher prevalence in males aged 37-48 months.

Keywords: Gross motor, motor function, functional capacity

-----End of translation-----

I, Fernando Mora, hereby attest that I am a translator appointed by the Language Institute of the University of Cuenca, and I have translated this document. To the best of my knowledge, ability, and belief, this is a true, accurate, and complete translation of the original Spanish document that was provided to me.


fernando.mora@ucuenca.edu.ec
Cell phone: 0992913938

I, Verónica Gárate, Registrar of the Language Institute of the University of Cuenca, hereby attest that the above signature is authentic and belongs to Fernando Mora, teacher and translator currently working in this institution.


veronica.garate@ucuenca.edu.ec

Cuenca, July 11, 2023

Processed by Alejandro Carrasco
Tee No. 1688673713231

