

Promover la actividad física en niños y adolescentes con síndrome de Down: el papel del fisioterapeuta

Eric E. Wentz, Julia Looper, Kristi S. Menear, Dipika Rohadia, Nora Shields

E.E. Wentz: SUNY Upstate Medical University, Syracuse, New York, USA

EN RESUMEN | Aunque es frecuente que los niños y adolescentes con síndrome de Down vayan reduciendo su actividad física a lo largo de los años, van apareciendo movimientos que tratan de incrementar el número de intervenciones dirigidas a promover este tipo de actividad. El presente artículo ofrece ejemplos de ejercicios a mantener la actividad física en distintas edades, como son el mantenimiento de la posición prona y la exploración en la primera infancia, el entrenamiento sobre un tapiz rodante y la circulación en bicicleta durante la niñez, el ejercicio de fuerza durante la adolescencia. Se recomienda que los fisioterapeutas tengan en cuenta las preferencias, especiales habilidades y los contextos de las personas con las que trabajan y sus edades, para asegurar que persistan en la actividad física requerida. Es su responsabilidad de acuerdo con la profesión que desempeñan: educar a las personas con síndrome de Down y sus familias, para que mantengan la actividad física en el ambiente más comunitario posible.

ABSTRACT | Children with Down syndrome (DS) often have lower physical activity (PA) levels compared with their peers with typical development. Physical therapists are experts in exercise prescription and PA and are thus uniquely qualified to successfully promote participation in children with DS, in spite of inherent challenges. Our perspective is that a shift in physical therapy service delivery is needed. We suggest that physical therapists change the focus of their interventions for children with DS from underlying impairments such as low tone or joint laxity or from developing motor skills in isolation and “correct” movement patterns. Instead, physical therapists should allow the PA preferences and the environmental contexts of the children and adolescents they are working with to direct the treatment plan. In this way, intervention becomes more child centered by concentrating on developing the specific skills and strategies required for success in the child’s preferred PA. In this article, we consider the role of pediatric physical therapists in interventions such as tummy time, movement exploration, treadmill training, bicycle riding, and strength training across infancy, childhood, and adolescence, with a focus on how to successfully promote lifelong participation in PA.

INTRODUCCIÓN

Es frecuente que los niños y adolescentes con síndrome de Down muestren retraso en el desarrollo de una serie de habilidades motoras que son necesarias para llevar a cabo con fluidez toda una serie de movimientos diversos; ello afecta lógicamente a su capacidad para participar en la actividad física. La actividad física se define como cualquier movimiento corporal producido por los músculos, que origine un gasto de energía. El ejercicio forma parte de la actividad física que

es planificada, estructurada, repetida y participada con el fin de mejorar y mantener el estado de forma física. Los niños y adolescentes con síndrome de Down ejercitan la actividad física sustancialmente menos que sus compañeros que tienen un desarrollo ordinario, no siguen las normas propias de la actividad físicas y, en consecuencia, están más proclives a padecer algunos problemas de salud como pueden ser la diabetes, la osteoporosis, el aumento de peso, la obesidad. Las razones que explican esta menor participación en la actividad física son varias y multifactoriales, e incluyen toda una serie de barreras que son de índole personal, familiar, social, ambiental, políticas y las específicas de los programas que se ofrecen. En ocasiones, son los propios problemas de salud los que dificultan la realización habitual de actividades físicas; por ejemplo, los de índole cardíaca, osteomuscular en diversas articulaciones (cadera, inestabilidad de la rótula, del tobillo, la inestabilidad atlanto-axial).

En relación con la inestabilidad atlanto-axial, aparece en alrededor del 15%, y menos del 1-2% van a desarrollar síntomas de compresión medular. Existen dudas sobre los métodos que se utilizan para medir el intervalo entre el atlas y la odontoides, y se discute sobre la propiedad de considerar la exploración radiológicas vs. el examen neurológico. De hecho, en la actualidad distintas organizaciones deportivas exigen distintos métodos de exploración.

Históricamente, los esfuerzos a la hora de intervenir se han centrado más en poner barreras a la participación que en identificar los factores que facilitan la participación en la actividad física. Pero el aumento de los niveles de esta actividad en los bebés, los niños y los adolescentes con síndrome de Down podría mejorar su función y la participación social, tanto como mejorar o prevenir el desarrollo de los problemas de salud en la vida adulta. No siempre los fisioterapeutas han sabido afrontar estas realidades y adaptar su ejercicio profesional a las necesidades y circunstancias de cada individuo. Los fisioterapeutas poseen la pericia y experiencia específicas en la prescripción de ejercicios a realizar en la actividad física. Debido a su propia cualificación son los mayores responsables para educar a las familias, informar sobre las guías que rigen la actividad física, identificar y suprimir las barreras, promover actitudes positivas, facilitar la selección de objetivos y elaborar el ambiente social en el que se asegure la participación en la actividad deportiva.

EN LA NIÑEZ

Su papel se inicia dentro de la programación de la atención temprana, sin obsesionarse con determinados ejercicios, y con una clara intención de educar a los padres en actividades motoras que puedan asumir sus hijos y ayudarles a incrementar su área de visión y de motilidad. Es responsabilidad del fisioterapeuta saber implicar a los padres en la intervención para que se den cuenta de la intensidad de la práctica que se necesita a la hora de promover el mejor desarrollo motor y la actividad física desde el comienzo de la vida. Dada la tendencia de los bebés a permanecer tumbados en posición supina frotándose los pies, con las caderas en extensión completa, resulta extraordinariamente útil la programación de ejercicios en los que el niño esté boca abajo (posición prona), sobre su pecho o su vientre, de modo que pueda oír, mirar, moverse con seguridad. Es en esta posición de su bebé en la que han de actuar inicialmente si se ponen reclinados con su bebé y dejan que el niño repose sobre su pecho. El bebé explora, huele, mira, se familiariza, trata de moverse y alcanzar los objetos que ve y desea. En resumen, la posición prona promueve el movimiento y la actividad del bebé. Para promover la adquisición de las habilidades motoras, el fisioterapeuta ha de preparar al niño a andar incluso antes de que intente ponerse de pie. Por ejemplo, ayudándole a dar pataditas en posición supina, mostrando al alcance de su pie un objeto o una luz que le anime a tocar con el pie. Cuanto mayor sea el desplazamiento de la cadera mientras da las pataditas, antes será el comienzo de la deambulación en los bebés con síndrome de Down.

Los niños con síndrome de Down se enfrentan de forma pertinaz al reto de mantener un estilo de vida que sea físicamente activa a lo largo de su niñez (hasta los 10 años) debido, en parte,



a su bajo tono muscular, la laxitud de sus articulaciones, el menor grado de equilibrio y coordinación, menor nivel cognitivo y retraso en sus habilidades motoras. Todo ello se junta para hacer menos divertida y disfrutable su actividad física: se frustran, pierden interés. Pero se puede modificar ofreciendo estímulos de participación. La actitud de la familia, realizar el ejercicio en compañía, la programación oportuna de los ejercicios y la promoción del interés del niño consiguen elevar la participación y mantener la debida actividad física. Es responsabilidad del fisioterapeuta sostener el debido contacto con la familia del niño para ir ajustando la programación a los intereses y habilidades de cada niño. Asimismo, se recomienda que los fisioterapeutas colaboren con los educadores físicos para modificar las lecciones y actividades.

Durante los años pre-escolares y escolares, a menudo los fisioterapeutas se centran en el desarrollo de las habilidades locomotoras (andar, correr, saltar), no locomotoras (equilibrio, inclinarse, empujar) y de control de los objetos (tirar, lanzar, tomar), como medio básico para que puedan participar con éxito en las diversas actividades físicas.

Es decir, los fisioterapeutas se centran en el desarrollo de las habilidades que son el fundamento de su participación, sin centrarse directamente en la habilidad o modo del niño para participar en la actividad física en un ambiente de inclusión. Todo es necesario y debe ser convenientemente equilibrado, pero debe quedar clara la necesidad de que una buena actividad física compartida en la comunidad por parte de los niños con síndrome de Down y sus compañeros exige que los fundamentos físicos que aseguran el buen control motórico sean fundamentales para que esa cooperación resulte gratificante para todos: los que tienen y los que no tienen síndrome de Down.

Los juegos en participación son especialmente motivadores. De pequeños se pueden hacer carreras en cochecitos, de pedales o con motor; ya algo mayores pueden aprender a circular en bicicleta; se pueden proponer carreras de obstáculos para que ejerciten la visión, la previsión del obstáculo, el manejo de volante, el equilibrio corporal, la secuencia motora en el pedaleo; de hecho se ha comprobado que los niños con síndrome de Down que aprendieron a andar en bicicleta seguían mejorando en la práctica vigorosa de actividades físicas un año después de la intervención: la clave estuvo en el aprendizaje y continuidad en un entorno de grupo participativo en el que tenían que sortear obstáculos y realizar maniobras que no hubieran ejecutado de haber actuado solos. Este tipo de práctica “en mundo real”, en donde no se puede anticipar ni controlar el movimientos de otros niños, es claramente útil para ejercitar las habilidades motoras.

También se han apreciado las ventajas de los juegos participativos en otras actividades propias de la niñez (clases de yoga, danza, etc.) para mejorar el equilibrio, la fuerza y las

habilidades motoras. Todos estos estudios sugieren que quizás haya quedado anticuado el enfoque tradicional de la fisioterapia que consistía en mejorar cada habilidad que es elemento integrante por separado, de manera individual, de forma que fuera después el niño quien consiguiera las habilidades funcionales necesarias para la participación. Más bien, el fisioterapeuta habrá de tener la participación como foco. Esta reorientación ofrecerá mejores oportunidades para que niños y familias participen a la hora de proponerse objetivos; identificar y considerar las preferencias del niño en su actividad física, incluidas las habilidades que son requisito indispensable y las estrategias para lograr con éxito la; y facilitar la participación en actividades físicas dentro de la localidad, considerando la logística y el contexto. Con este enfoque, conforme los niños con síndrome de Down aumentan su participación en las actividades elegidas, consiguen cambios positivos en su estructura corporal y en su nivel funcional en términos de fuerza, equilibrio y habilidades motoras funcionales, al tiempo que incrementan su participación social y el nivel de la actividad física.

EN LA ADOLESCENCIA

Al igual que sucede en el resto de la población, los adolescentes con síndrome de Down tienden a reducir su actividad física. Las actividades motoras por lo general se han estabilizado o aumentan de forma muy lenta. Por eso, el interés del fisioterapeuta a esas edades debe ser el mejorar la salud y el bienestar maximizando la función y facilitando la participación en las actividades físicas. Porque la debilidad muscular sigue siendo frecuente. Y esta debilidad puede resultar particularmente problemática en los jóvenes, dentro de su etapa de transición hacia la vida adulta, porque tendrá un impacto negativo no solo en su vida participativa dentro de las actividades físicas sino también en el desarrollo de su vida laboral.

El entrenamiento en resistencia progresiva (llamado también entrenamiento de fuerza¹) es una intervención eficaz que los fisioterapeutas utilizan para mejorar la fuerza muscular. Los principios clave de este tipo de entrenamiento en resistencia progresiva son: a) ejecutar un pequeño número de repeticiones hasta que se nota la fatiga muscular, b) la resistencia va progresando conforme la persona se hace más fuerte (referido a sobrecarga progresiva), y c) dejar el tiempo adecuado de recuperación entre las sesiones de entrenamiento. Existen guías de recomendación para ir graduando los ejercicios de resistencia. En conjunto resulta una opción atractiva para la gente joven con síndrome de Down, porque llegan a dominar las habilidades que se necesitan con relativa facilidad, y es una actividad que sus compañeros con desarrollo ordinario también disfrutaban, creándose así una oportunidad para la participación inclusiva en las actividades físicas.

Se han publicado ya varios ensayos controlados y randomizados que demuestran que el entrenamiento en resistencia progresiva es seguro y es eficaz para la gente joven con síndrome de Down. Basados en nuestra experiencia, los fisioterapeutas pueden confiar en que los jóvenes con síndrome de Down completarán un programa de 10 semanas con una asistencia excelente, sin problemas adversos, con cambios positivos en la fuerza muscular en los brazos y piernas, y cambios positivos en algunas actividades funcionales (p. ej., subida de escaleras). Estos programas de entrenamiento de 10-12 semanas de duración son lo suficientemente cortos como para que los jóvenes y sus familias se comprometan, pero lo suficientemente largos como para que consigan establecer una rutina de actividad física, capaz de alcanzar los beneficios fisiológicos que son los que corresponden a la participación en este ejercicio.

Elemento integral al prescribir el entrenamiento en resistencia progresiva para la gente joven con síndrome de Down es la supervisión. La necesitan cuando realizan ejercicios de alta intensidad

¹Ver Guerra-Balic M y Oviedo GR: Actividad física, en *La Vida Adulta en el síndrome de Down*, Flórez J (coord.), Santander: Fundación Iberoamericana Down21, 2022.



como apoyo a su motivación, para centrarse en la forma y la seguridad porque pueden distraerse fácilmente, y parara asegurarse de que realizan los ejercicios con la debida intensidad. Esta supervisión puede ser llevada a cabo por el fisioterapeuta o el especialista en ese tipo de ejercicio, que pueden controlar a 2 o 3 individuos simultáneamente. Como alternativa, pueden llevar la supervisión otras personas mentoras suficientemente entrenadas, si bien será el fisioterapeuta quien establezca la prescripción del ejercicio a realizar, su progresión y la formación o entrenamiento de la persona mentora. Ella es la compañera que se

ejercita junto con el joven con síndrome de Down, lo que crea una relación “igualitaria” como experiencia inclusiva. Es preferible que sea un compañero y no un familiar: porque anima más a ser independiente, a forjar resiliencia y a favorecer la conexión con otras redes sociales que no son las familiares, evitando así el aislamiento social. Al mismo tiempo proporciona el necesario respiro a las familias que con frecuencia tanto necesitan aliviar su carga.

Será ventajoso incorporar el entrenamiento de resistencia progresiva en los gimnasios públicos, porque promoverá que se mantenga la participación en una actividad física comunitaria, de modo que el joven con síndrome de Down compruebe por sí mismo que está ejercitándose en un mundo real, no en un ambiente “clínico” o “de laboratorio”: la inclusión social dentro de la comunidad local. Eso mismo le animará a mantener la participación en la actividad física recomendada. Programas de corta duración, supervisión por parte de compañeros, intervención en un contexto comunitario: he ahí estrategias que deberán utilizar los fisioterapeutas para mejorar la fuerza muscular y la participación en la actividad física de los jóvenes con síndrome de Down.

CONCLUSIÓN

Aunque es frecuente que los niños y adolescentes con síndrome de Down vayan reduciendo su actividad física a lo largo de los años, van apareciendo movimientos que tratan de incrementar el número de intervenciones dirigidas a promover este tipo de actividad. El presente artículo ofrece ejemplos de ejercicios a mantener la actividad física en distintas edades, como son el mantenimiento de la posición prona y la exploración en la primera infancia, el entrenamiento sobre un tapiz rodante y la circulación en bicicleta durante la niñez, el ejercicio de fuerza durante la adolescencia. Se recomienda que los fisioterapeutas tengan en cuenta las preferencias, especiales habilidades y los contextos de las personas con las que trabajan y sus edades, para asegurar que persistan en la actividad física requerida. Es su responsabilidad de acuerdo con la profesión que desempeñan: educar a las personas con síndrome de Down y sus familias, para que mantengan la actividad física en el ambiente más comunitario posible.

Nota: El artículo es un amplio resumen del original inglés: *Promoting Participation in Physical Activity in Children and Adolescents With Down Syndrome* publicado en: *Physical Therapy & Rehabilitation Journal* 2021; 101: 1-9