



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

IMPACTO BIOPSIICOSOCIAL DEL USO DE SILLA DE RUEDAS MOTORIZADA EN EL CENTRO TELETÓN URUGUAY, 2023

Estudio realizado en pacientes con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas

Autores: Br. Catalina Retamoso¹; Br. Stephania Senge¹; Br. María Eugenia Soria¹; Br. Elisa Soto¹;
Br. Felipe Soto¹; Br. Leonardo Vico¹.

Orientadores: Prof. Agr Alfredo Cerisola²; Asist. Dr. Federico Baltar².

¹ Ciclo de Metodología Científica II 2023 - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

² Cátedra de Neuropediatría - Centro Hospitalario Pereira Rossell - Facultad de Medicina - Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Resumen:.....	4
Introducción:.....	6
Objetivos:.....	13
Metodología:.....	14
Resultados:.....	17
Discusión:.....	22
Conclusiones y perspectivas:.....	25
Bibliografía:.....	26
Agradecimientos:.....	30
Anexos:.....	31

ÍNDICE DE FIGURAS

Tabla nº1: Datos demográficos.....	17
Tabla nº2: Silla de ruedas.....	18
Tabla nº3: Comparación antes y después del uso de SRM.....	18
Gráfico nº1: Factores ambientales.....	19
Gráfico nº2: Barreras ambientales.....	20

RESUMEN:

La silla de ruedas motorizada ha sido una herramienta fundamental para que los pacientes con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas (NME) puedan moverse e interactuar con su entorno de forma independiente. Sin embargo, estos pacientes continúan encontrando barreras, dificultades y accesibilidad limitada, impidiendo alcanzar su óptimo potencial. Actualmente, hay evidencia sobre la efectividad del entrenamiento temprano en el uso de la movilidad motorizada y la importancia de individualizar el tratamiento para cada niño, centrando el enfoque en aspectos emocionales, su familia y contexto.

Objetivo: Describir el impacto del uso de sillas de ruedas motorizadas en la participación social y en la calidad de vida de pacientes con patología neuro músculo esquelética asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, analizando los beneficios que ha implicado y las barreras que han existido en su utilización.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio descriptivo de tipo corte transversal, evaluando variables que puedan incidir en la calidad de vida y el uso de silla de ruedas motorizada, utilizando un cuestionario de elaboración propia basado en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Se analizó la información de 22 pacientes utilizando la prueba no paramétrica de Wilcoxon.

Resultados: El estudio observó un impacto positivo en cada una de las variables consideradas para evaluar el impacto de la silla de ruedas motorizada. De las 12 variables, 8 mostraron cambios estadísticamente significativos. Dentro de las barreras, la accesibilidad para circular en la vía pública continúa siendo la mayor limitante.

Conclusiones: Se evidenció un impacto biopsicosocial positivo de la implementación del dispositivo. De forma descriptiva, se concluye un aumento en la independencia, autoestima y relacionamiento social. La accesibilidad en la vía pública continúa siendo la mayor limitante, determinando la necesidad de enfatizar el trabajo en políticas públicas.

PALABRAS CLAVES: silla de ruedas motorizada; enfermedades neuro músculo esqueléticas; pediatría; Teletón.

ABSTRACT:

Power mobility has been a key tool for patients with neuro-musculoskeletal disorders in order to be able to move and to interact with their environment independently. Nonetheless, they continue facing obstacles, difficulties and limited accessibility, preventing them from reaching their optimal potential. At present, there is evidence about the effectiveness of early training in the use of motorized mobility together with the importance of individualized treatment for every child, focusing on emotional aspects, their family and their context.

Objective: To describe the impact of the use of power mobility on social participation and on quality of life of patients with neuro-musculoskeletal pathology assisted at the Teletón Rehabilitation Center, analyzing both the benefits and the barriers that have existed in its use.

Materials and methods: A descriptive cross-sectional study was carried out, evaluating variables that may affect quality of life and the use of power mobility, using a self-developed questionnaire based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. The information of 22 patients was analyzed using a non-parametric Wilcoxon test.

Results: The study observed a positive impact in each of the variables considered to evaluate the effect of power mobility skills. 8 out of 12 variables showed statistically significant changes. Among the barriers, accessibility to circulate on public roads continues to be the biggest limitation.

Conclusions: A positive biopsychosocial impact of the implementation of the device was evident. Descriptively, an increase in independence, self-esteem and relationships is concluded. Determining the need to emphasize work on public policies, accessibility on public roads continues to be the greatest limitation.

KEY WORDS: power mobility; neuro-musculoskeletal disorders; pediatrics; Teletón.

INTRODUCCIÓN:

En los primeros años de vida la exploración y el desplazamiento autónomo son fundamentales en la participación de las actividades sociales, educativas y recreativas, necesarias para el desarrollo del niño. Cuando los niños presentan alteraciones en sus funciones corporales motoras, a menudo suelen depender de otros, generando restricciones y limitando su desarrollo cognitivo y psicosocial¹. Distintos estudios cualitativos destacan la relación existente entre el desarrollo de la movilidad independiente y otras áreas de la vida del niño, tales como la percepción, el juego, el desarrollo del lenguaje y el aprendizaje. A su vez, el uso de dispositivos motorizados tiene una gran influencia en el bienestar emocional de estos niños/niñas y adolescentes (NNA), ya que les permite participar con igualdad de las actividades sin colocarlos en un lugar de dependencia, evitando así el aislamiento social. En lo que refiere a los cuidadores, también se ven beneficiados ya que se reduce su carga en los cuidados y mejora su calidad de vida.¹⁻²

Por otra parte, en los últimos años se ha desarrollado evidencia sobre la efectividad del entrenamiento temprano en el uso de la movilidad motorizada y la necesidad de individualizar el tratamiento para cada niño, teniendo en cuenta los aspectos emocionales, así como los beneficios de utilizar un enfoque centrado en la familia y su contexto.³

La silla de ruedas motorizada (SRM) ha sido una herramienta fundamental para que los pacientes con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas (NME) puedan moverse e interactuar con su entorno de forma independiente, siendo parte de actividades significativas y apropiadas para su edad, desarrollando así su capacidad lúdica y de aprendizaje, ocupando su lugar como niños/as en la sociedad.¹⁻⁴

Sin embargo, existe evidencia de que la obtención del dispositivo es necesaria pero no suficiente para lograr los beneficios de la movilidad eléctrica. Diversos factores influyen en el acceso y uso de la misma, tales como, las características individuales de los NNA y sus contextos socioculturales, el entrenamiento y la práctica para el uso de la silla, las características de la misma y el espacio, los sistemas sociales y las políticas de prestación de los servicios, etc.²⁻⁵

Debido a lo descrito anteriormente sobre la importancia de estimular la movilidad independiente de esta población y dado que no existen antecedentes sobre el impacto de la silla de ruedas motorizada para los NNA con alteraciones NME en nuestro medio, surge la necesidad de establecer bases acerca de las dificultades presentadas, así como las facilidades y beneficios obtenidos con el fin de generar conocimiento para el desarrollo de herramientas que minimicen las barreras y aumenten el beneficio en el uso de SRM para lograr un impacto significativo en la calidad de vida de la población objetivo.

MARCO TEÓRICO:

La infancia comprende no sólo el periodo de tiempo en donde transcurren las primeras etapas del desarrollo de los niños y niñas, sino que también abarca aspectos biológicos del crecimiento y todas aquellas condiciones necesarias para que los NNA logren un óptimo desarrollo. También se debe tener en cuenta que a medida que crecen van desarrollando su identidad, la cual se ve influenciada por su edad y los estímulos del entorno, entre otros. A su vez, las emociones que experimentan en esta etapa ayudan a la construcción de su personalidad.⁶⁻⁷

Por otro lado, la adolescencia presenta características propias. Como se plantea en la II Encuesta Mundial de Salud Adolescente: es una etapa de oportunidades y riesgos, de crecimiento y desarrollo de la personalidad, que transcurre en diferentes contextos socioculturales que influyen en dicho proceso produciendo necesidades, fortalezas y vulnerabilidades muy diversas.⁸

Desde la perspectiva del desarrollo, esta etapa es un período crítico para el desarrollo cognitivo, conductual y emocional y para la estructuración del sistema nervioso central (SNC) que a su vez requiere determinados estímulos ambientales, en particular sociales, que facilitan su funcionamiento.⁹

Durante la infancia, se desarrollan distintas habilidades motoras desde una edad temprana. Es un proceso no lineal, influenciado por características propias del niño y componentes del entorno.¹⁰

La maduración cerebral es un proceso complejo, siendo el desarrollo fetal y la niñez las fases más importantes. Durante la infancia y adolescencia se adquieren funciones cerebrales cada vez más elevadas. Los genes y el entorno se vinculan de forma compleja sobre la formación de circuitos neuronales. Un entorno adecuado influye positivamente sobre la función cerebral, mejorando la exploración, la cognición y la interacción social.¹¹

Por otro lado, el desarrollo motor y el cognitivo están relacionados. Existe evidencia de que se activan de forma simultánea las áreas del cerebro que se ocupan de estas tareas. Los niños pequeños pueden vincular los procesos cognitivos y motores al actuar según lo que perciben de su entorno. El desarrollo motor temprano cobra importancia a largo plazo como predictor de la capacidad de procesamiento y memoria en niños mayores.¹²

Los trastornos neuromusculares son enfermedades presentes en cualquier parte de la vía neuromuscular, que afectan el desarrollo y crecimiento de este sistema, e impactan en la calidad de vida de los niños que las padecen.¹³

Si bien estas enfermedades varían entre sí, a menudo tienen las mismas complicaciones músculo esqueléticas, cardíacas y respiratorias, por ende, requieren de rehabilitación interdisciplinaria para su abordaje, centrado en mejorar la calidad de vida y desarrollar y preservar capacidades y funciones al máximo posible, con un enfoque a largo plazo. El apoyo psicológico y social son de gran importancia para disminuir el aislamiento y depresión que algunas familias y pacientes padecen.¹³

Históricamente, el uso de la silla de ruedas se presentaba como una dificultad para que sus usuarios lograrán participar de las actividades de la vida diaria, las sillas eran difíciles de mover y existían muchos problemas en cuanto al acceso ambiental.¹⁴

En la actualidad, las personas que usan sillas de ruedas continúan encontrándose con barreras para desarrollar su vida cotidiana y lograr la participación que necesitan, además de las dificultades propias de la silla, se presentan problemas de accesibilidad como son la dificultad para acceder a puestos laborales, aislamiento social y estigma.¹⁴

La silla de ruedas motorizada tiene como objetivo proporcionar movilidad independiente a los usuarios así como lograr que estos interactúen con su entorno. Se pretende que logren utilizar

el dispositivo en las actividades de su vida cotidiana y consigan la participación social que necesitan. Para lograrlo, los pacientes deben entrenarse en el uso de la silla.¹⁵

En este sentido, se ha visto que los pacientes se pueden agrupar en tres grupos según su etapa de aprendizaje en el uso del dispositivo. El primer grupo se denomina "aprendices exploratorios" que aprenden a usar la silla a partir de la causa y efecto de las acciones con ella; los "aprendices operativos", que se centran en aprender el funcionamiento de la misma; y los "aprendices funcionales" que aprenden aplicando el funcionamiento de la silla en sus actividades.¹⁵ El aprendizaje es continuo, los niños comienzan como aprendices exploratorios y luego continúan pasando por los diferentes grupos hasta que logran integrar el dispositivo en su vida cotidiana.¹⁶

Los métodos de entrenamiento de movilidad motorizada en pacientes pediátricos dependen de habilidades previamente adquiridas para el uso del dispositivo.¹⁷

A diferencia de un entorno clínico, efectuar el entrenamiento en un entorno conocido por el niño, como lo es el hogar, la escuela y entornos comunitarios, permite generar una práctica más frecuente, ayudando al niño a mejorar su control motor y promoviendo su participación e interacción con sus pares, y además permite aplicar las habilidades aprendidas en situaciones reales y cotidianas.¹⁷

En la actualidad, las simulaciones y la realidad virtual como entrenamiento alternativo se describen como una herramienta que brinda formación a los niños en un entorno seguro y controlado. Existe evidencia de que este entrenamiento genera posibles efectos positivos en la vida cotidiana. Estos avances favorables abren nuevas puertas hacia intervenciones más accesibles, en relación a los métodos tradicionales que requieren una mayor inversión en tiempo, espacio y personal capacitado. En este sentido, los métodos digitales emergen como una opción prometedora.¹⁸

Por otro lado, si bien la silla es un facilitador para integrar al niño en actividades sociales, hay evidencia de que existen factores ambientales, externos al entrenamiento del niño, que actúan de barrera en el uso eficiente del dispositivo. Existe una gran diferencia entre el entorno en el

que el niño aprende a usar la silla y en el que va a usarla realmente. A su vez, los desafíos son mayores en niños pequeños o que presentan dificultades, por ejemplo, visuales o cognitivas.¹⁹ Existen herramientas que evalúan los efectos de los factores ambientales sobre la discapacidad, como las aceras y rampas, además de la necesidad de sistema de apoyo social, políticas sociales y beneficios financieros.²⁰

Es pertinente desarrollar herramientas que nos permitan evaluar qué barreras y facilitadores presenta esta población para su participación en la sociedad, tanto individuales como ambientales, y como el uso de una silla de ruedas motorizada puede incluir nuevos beneficios así como nuevas dificultades.¹⁴

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), elaborada por la Organización Mundial de la Salud, ofrece un marco conceptual uniforme y estandarizado, para la comunicación sobre la salud y diversas disciplinas. Esta clasificación se divide en dos partes: funcionamiento y discapacidad, y factores contextuales. La primera se subdivide en: funciones y estructuras corporales, actividades y participación. Mientras que, los factores contextuales los divide en ambientales y personales.²¹

La rehabilitación tiene como principio mejorar el nivel funcional de cada paciente acorde a sus limitaciones tanto físicas como mentales. La atención tiene un enfoque integral y multidisciplinario.¹³ Las intervenciones se centran en mejorar los resultados físicos y fisiológicos del niño, a través de métodos como el entrenamiento aeróbico y el fortalecimiento muscular. Se ha observado además que, brindar oportunidades de participación en actividades predilectas por el niño está relacionado con una mejor calidad de vida.²²

En cuanto a los deportes adaptados para personas con discapacidades, ofrecen oportunidades significativas de participación e inclusión debido a que favorece el sentido de pertenencia.²²

En deportes como el power soccer se ha visto que al jugarlo, los participantes compiten en igualdad de condiciones con otros atletas. La silla de ruedas eléctrica utilizada en este deporte se considera un factor igualador del juego, haciéndolo justo, competitivo, y lo más importante, divertido. A través de la participación deportiva, los jugadores experimentan un sentido de compañerismo y desarrollan una identidad positiva, contribuyendo a su bienestar emocional y social.²²

La adherencia de los padres/cuidadores a las intervenciones en el hogar es un aspecto esencial de la implementación en programas de tecnología asistida y rehabilitación para bebés y niños pequeños. Los primeros programas de movilidad motorizada que involucran el uso de autos de juguete para montar o pequeñas plataformas motorizadas, como el dispositivo de movilidad y juego⁸, ejemplifican los programas que dependen de la adherencia de los padres/ cuidadores. El uso de tales dispositivos permite que los bebés y niños pequeños que tienen retrasos o restricciones de movilidad, se muevan y exploren de forma independiente en su entorno. La movilidad autodirigida proporcionada a través de estos primeros programas de movilidad influye positivamente en el desarrollo, la independencia y la participación.²³

El inicio de patrones de movilidad independientes y autogenerados, como gatear, caminar y la capacidad para explorar activamente el entorno tienen un efecto de gran alcance en el desarrollo. Los niños con severas limitaciones de movilidad, que carecen de una movilidad independiente efectiva, pueden estar privados de los beneficios funcionales y de desarrollo inherentes a la misma. Los dispositivos eléctricos de movilidad, como las sillas de ruedas eléctricas, se sugieren cada vez más como formas de mejorar el efecto de las restricciones que presentan estos pacientes, promoviendo así las habilidades relacionadas con la actividad y la posterior participación de los niños. Los dispositivos de movilidad, incluidas las sillas de ruedas eléctricas, permiten a las personas con discapacidad potenciar su independencia, mejorar sus oportunidades, promover los derechos humanos y vivir con dignidad.¹⁷

Dentro de las alteraciones neuro-músculo-esqueléticas, la parálisis cerebral es una enfermedad crónica no evolutiva en cuanto a la lesión cerebral, pero sí cambiante según etapas del desarrollo. Los cambios son, en parte, consecuencia de las deformidades musculoesqueléticas provocadas por las alteraciones posturales sostenidas en el tiempo.²⁴

Las manifestaciones clínicas varían según cada paciente, encontrando formas leves desde lo motor, con coeficiente intelectual normal hasta formas más graves en las cuales el compromiso cerebral impide la adquisición de pautas motoras rudimentarias desde el nacimiento. Para el diagnóstico y seguimiento es importante conocer las distintas formas clínicas, dentro de ellas encontramos la parálisis cerebral espástica, discinética y atáxica.²⁴

La atrofia muscular espinal es una afección de origen genético que cursa con debilidad muscular y atrofia muscular progresiva. Las características clínicas en común de los diferentes tipos son la debilidad generalizada a predominio de los miembros inferiores, reflejos osteotendinosos disminuidos o ausentes y compromiso de los músculos intercostales con preservación de la inteligencia. Se conocen cuatro tipos clínicos según la edad de inicio y los logros motores alcanzados, tipo I o Werdnig-Hoffman, tipo II o intermedia, tipo III o Kugelberg-Welander y tipo IV o adulta.²⁵

Las distrofias musculares congénitas son enfermedades hereditarias con síntomas que inician en los primeros dos años de vida. Se presentan con debilidad muscular, retracciones en las articulaciones proximales e hiperflexibilidad de las articulaciones distales. Un tipo de distrofia muscular congénita es la de Ullrich, puede agregar rigidez de la columna, cifosis, cambios en la piel, complicaciones respiratorias, paladar ojival y prominencia posterior del calcáneo. En cuanto al diagnóstico, es de sospecha clínica y se confirma con biopsia en piel o músculo que muestra ausencia de colágeno o mutación en algún gen del colágeno.²⁵

En cuanto a centros de rehabilitación infantil en Uruguay existe el Centro Teletón que tiene como objetivo la rehabilitación integral del niño y adolescente menor de 18 años de edad, que posea una discapacidad neuromusculoesquelética, con el fin de favorecer su calidad de vida e inclusión social.²⁶

La fundación aplica conocimientos científicos y tecnología avanzada, contando con el apoyo del Ministerio de Salud Pública y con la Facultad de Medicina, participando en la docencia e investigación.²⁶

OBJETIVO GENERAL:

Describir el impacto del uso de sillas de ruedas motorizadas en la participación social y en la calidad de vida de pacientes con patología neuro músculo esquelética asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, analizando los beneficios que ha implicado y las barreras que han existido en su utilización.

Objetivos específicos:

- Describir cuáles han sido los beneficios de la movilización motorizada y en qué medida contribuyeron al rol social del niño, niña y adolescente.
- Evaluar las barreras que se presentaron para el/la niño/a y su entorno ante la implementación del uso de la silla de ruedas eléctrica.
- Determinar qué aspectos fueron fundamentales para un correcto aprendizaje del uso de la silla de ruedas motorizada en la población de pacientes asistidos en el Centro Teletón.

METODOLOGÍA:

Diseño de estudio:

Se realizó un estudio descriptivo de tipo corte transversal.

Población de estudio:

Pacientes que presenten alteraciones neuro-músculo-esqueléticas usuarios de silla de ruedas motorizada asistidos en el Centro Teletón Uruguay, 2023.

Criterios de inclusión:

Personas menores de 19 años con un diagnóstico conocido o probable de enfermedad NME que utilicen silla de ruedas motorizada desde hace más de un año, y concurren al centro Teletón.

Criterios de exclusión:

Usuarios sin posibilidad de contacto, quienes no otorgaron su consentimiento para participar de la investigación, y aquellos que decidieron retirarse de la investigación después de haber dado su consentimiento inicialmente.

Recolección de datos:

Mediante aplicación de encuesta de elaboración propia basada en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. También, el acceso a las historias clínicas de los pacientes seleccionados.

Definición y operacionalización de las variables:

La variable dependiente central del presente estudio es el impacto bio-psicosocial derivado de la utilización de la silla de ruedas motorizada por parte de NNA con enfermedades NME.

- *Edad*, variable cuantitativa continua.
- *Tipo de silla*, cualitativa nominal. Se tuvo en cuenta el tipo de silla, común o motorizada.
- *Adquisición*, cualitativa nominal. Se diferenció entre: BPS, Teletón, Fondos propios o colectas y otros.

- *Aceptación*, cuantitativa discreta. Se utilizó escala de la CIF. Donde 0=No hay problema, 1=Problema ligero, 2=Problema moderado, 3=Problema grave, 4=Problema completo, 8=Sin especificar y 9=No aplicable.
- *Entrenamiento*, cualitativa nominal. Se evaluó si recibió entrenamiento previo mediante *sí o no*. En caso de haber recibido, si el mismo fue excelente, suficiente o insuficiente.
- Para las variables: *dificultad de dirección, confort, batería y reparación de la SRM*, se midieron de forma cuantitativa discreta mediante la escala de barreras de la CIF. Siendo 0=No hay barrera, 1=Barrera ligera, 2=Barrera moderada, 3=Barrera grave, 4=Barrera completa, 8=Barrera no especificada, 9=No aplicable.
- Para las variables que se nombrarán a continuación, el tipo fue cuantitativa discreta mediante escala de la CIF y cualitativa nominal evaluando el antes y después del uso de SRM. *Movilidad intradomiciliaria*: Habitaciones, higiene, cocina, tareas del hogar, jardín, ocio. *Movilidad fuera del domicilio*: Traslado a casa de amigos o familiares, al centro educativo, traslado en el centro educativo, recreación, deporte, compras.
- *Tipo de vivienda*, cualitativa nominal. Se diferenció entre: Casa de un piso, casa de dos pisos, apartamento con escalera, apartamento con ascensor.
- *Zona donde vive*, cualitativa nominal. Rural o urbana.
- Las variables nombradas posteriormente se evaluaron de forma cuantitativa discreta mediante la escala de barreras de la CIF. *Dificultades para la circulación de la silla*: por niveles, escalones, tamaño de los espacios, puertas. *Dificultades extradomiciliarias*: desniveles, escalones, mal estado del acceso. *Dificultades en la vía pública*: Mal estado de veredas, falta de rampas en las esquinas, obstáculos para la circulación en la vía pública, traslado de la SRM, acceso a edificios.
- *Adaptaciones en el hogar*, cualitativa nominal. Mediante *sí o no*
- *Adaptaciones escolares*, cualitativa nominal. Mediante *sí o no*
- *Autonomía*, cualitativa nominal. Se diferenció entre: Ninguna, poca, intermedia, mucha.
- *Autoestima*, cualitativa nominal. Si mejoró, es igual o empeoró.
- *Vínculos interpersonales*, cualitativa nominal. Si hubo mejoría significativa, leve, ni peor ni mejor o peor.

Plan de Análisis:

Las variables que miden el impacto fueron evaluadas en cuanto a las diferencias de antes y después del uso de la SRM mediante escalas numéricas de la CIF. Se utilizó la prueba de Wilcoxon, método no paramétrico que compara dos medias muestrales que provienen de una misma población.²¹ Para limitar el sesgo de memoria se plantearon preguntas cerradas y dirigidas al objetivo de la investigación.

En cuanto a las variables descriptivas se consideraron medias y desvíos estándar para las variables cuantitativas y se calcularon los intervalos de confianza al 95% para las medias respectivas. En el caso de las variables cualitativas se presentan mediante tablas de distribución donde se indica el números de casos y frecuencias relativas.

Los datos fueron procesados mediante planillas electrónicas y el análisis se realizó a través del programa JASP.

Consideraciones éticas:

Para llevar adelante la investigación se requirió la aprobación del Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Medicina. También se solicitó asentimiento y consentimiento informado tanto presencial como telefónico. La información fue disociada reversiblemente, para proteger la confidencialidad y privacidad de los participantes. Los procedimientos de estudio no representan riesgo alguno para los participantes. Este proyecto se enmarcó en los principios de la Declaración de Helsinki.

RESULTADOS:

De los 35 pacientes que se planteó incluir en el estudio finalmente participaron 22. De ellos, 15 fueron entrevistados de forma telefónica y 7 en el Centro Teletón. En lo que respecta a los 13 pacientes restantes, no se logró establecer contacto ya sea porque no concurren al centro, no atendieron los llamados telefónicos o porque decidieron no participar de la encuesta. Una de ellas, fue excluida debido a que era mayor de 18 años.

De la tabla de datos demográficos (Tabla 1) se extrae que, 12 pacientes están en la etapa escolar y 10 en la adolescencia. De sus patologías, se destaca la prevalencia de parálisis cerebral y atrofia muscular espinal. La edad de inicio del tratamiento en Teletón es variada, 9 participantes comenzaron a la edad de 1 a 2 años, 5 lo hicieron a los 3 a 5 años y 8 a los 6 a 9 años. De los 22 pacientes, 20 tienen un seguimiento periódico en el Centro.

Edad	
0 a 5 años	0
6 a 12 años	12
13 a 18 años	10
Diagnóstico	
Parálisis cerebral	12
Atrofia muscular	6
Distrofia muscular	1
Otros (Sd. de Stiff Skin, miopatía congénita)	2
Sin diagnóstico	1
Edad de inicio de tratamiento en teletón	
1 a 2 años	9
3 a 5 años	5
6 a 9 años	8
Seguimiento	
Periódico	20
No periódico	2

En cuanto a las características del dispositivo de apoyo (Tabla 2), 13 participantes comenzaron con silla de ruedas común y 9 de ellos con silla de ruedas motorizada. La obtención de los dispositivos se da en un mayor porcentaje por BPS, luego Teletón y por último fondos propios u otros. La aceptación de la silla de ruedas motorizada en el 100% de los casos fue total. En cuanto al aprendizaje para su uso, 16 de los 22 participantes recibieron entrenamiento previo, de los cuales, 3 consideraron que fue excelente y 13 suficiente. Si bien todos los pacientes que recibieron entrenamiento previo lo consideran suficiente, el relato de los mismos sugiere que no colmó sus expectativas. Los 6 pacientes que no recibieron entrenamiento previo, lo consideran pertinente y un facilitador para la adquisición de destrezas oportunas.

Con respecto al manejo, solo 2 personas presentan un problema ligero, mientras 20 consideran que no hay problema. Tres participantes encuentran un problema moderado en el confort de la silla de ruedas motorizada y 2 un problema ligero.

Tabla 2. Silla de ruedas n=22

Tipo	
Común	13
Motorizada	9
Obtención	
BPS	14
Teletón	5
Fondos propios	1
Otros	2
Aceptación	
Totalmente	22
Entrenamiento previo	
Sí	16
No	6
Calidad del entrenamiento	
Excelente	3
Suficiente	13
Manejo	
No hay problema	20
Problema ligero	2
Confort	
No hay problema	17
Problema ligero	2
Problema moderado	3
Duración de la batería	
No hay problema	18
Problema moderado	2
Problema grave	2
Acceso a la reparación	
No hay problema	12
Problema ligero	2
Problema moderado	5
Problema completo	3

En los ítems que se encontraron mayores dificultades fue en la duración de la batería y en el acceso a la reparación. En el primero, 2 participantes presentan problema moderado y 2 problema grave. Y en cuanto a la reparación, 12 participantes consideran que no hay problema, mientras que 2 lo consideran un problema ligero, 5 un problema moderado y 3 pacientes un problema completo. Durante la entrevista los pacientes destacaron el tiempo que conlleva la reparación del dispositivo y el cambio de batería, ya que esto implica largos períodos sin la SRM (Tabla 2).

Se analizaron las diferencias entre antes y después de la adquisición de la SRM mediante escalas numéricas de la CIF. Para esto se compararon las medias de las distintas variables. Se utilizó la prueba no paramétrica

Wilcoxon, los resultados se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3: Comparación antes y después del uso de la SRM.

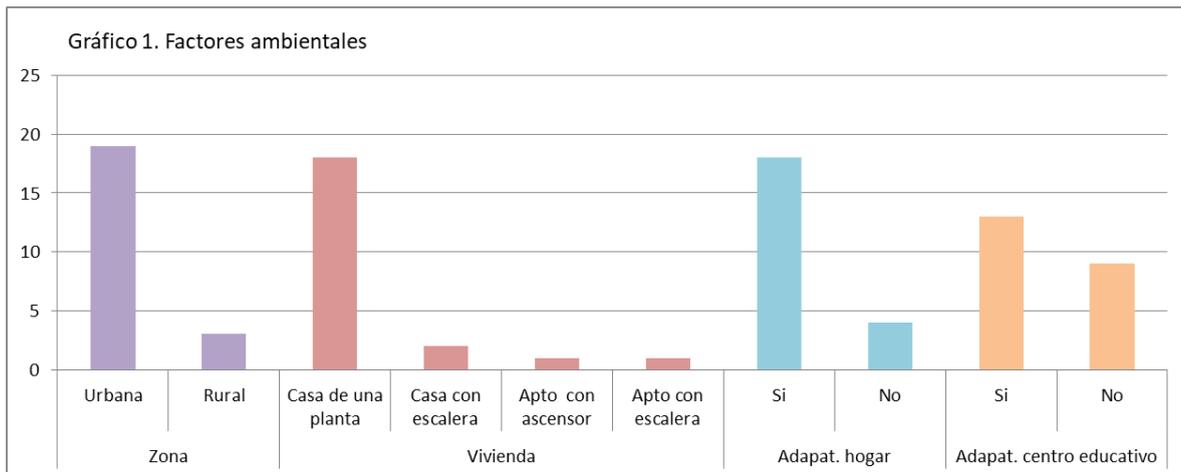
Dificultad para	n	Media (SD)		Cambio	Valor P
		Antes	Después		
Ir de un cuarto al otro	15	2,3 (1,6)	1,1(1,3)	-1,2	0,008
Ir al baño	12	2,2 (1,8)	1,4 (1,7)	-0,8	0,233
Ir a la cocina	12	2,2 (1,8)	1,4 (1,6)	-0,8	0,268
Realizar tareas en el hogar	12	3,0 (1,6)	1,2 (1,7)	-1,8	0,056
Ir al patio/jardín	17	2,5 (1,7)	0,3 (0,9)	-2,2	0,002
Participar en juegos/ocio	18	2,4 (1,5)	0,7 (1,1)	-1,7	0,009
Ir a casa de familiares/amigos	20	2,4 (1,7)	1,7 (1,5)	-0,7	0,215
Ir al centro educativo	15	1,9 (1,6)	0,5 (1,1)	-1,4	0,018
Desplazarse dentro del centro educativo	14	1,7 (1,5)	0,3 (0,8)	-1,4	0,028
Ir a espacios de recreación dentro del centro	14	2,1 (1,6)	0,6 (1,2)	-1,5	0,031
Participar en actividades deportivas	10	2,2 (1,9)	1,4 (1,9)	-0,8	0,666
Ir a hacer las compras	17	2,3 (1,3)	0,8 (1,3)	-1,5	0,007

Los resultados del análisis revelaron un cambio positivo en cada una de las variables consideradas para evaluar el impacto del uso de la SRM. Es relevante destacar que, de las 12 variables analizadas, 8 de ellas mostraron cambios estadísticamente significativos. En las

categorías “Higiene”, “Acceso a alimentos”, “Ir a la casa de familiares/amigos” y “Participar en actividades deportivas” se observó un cambio positivo pero sin alcanzar significación estadística.

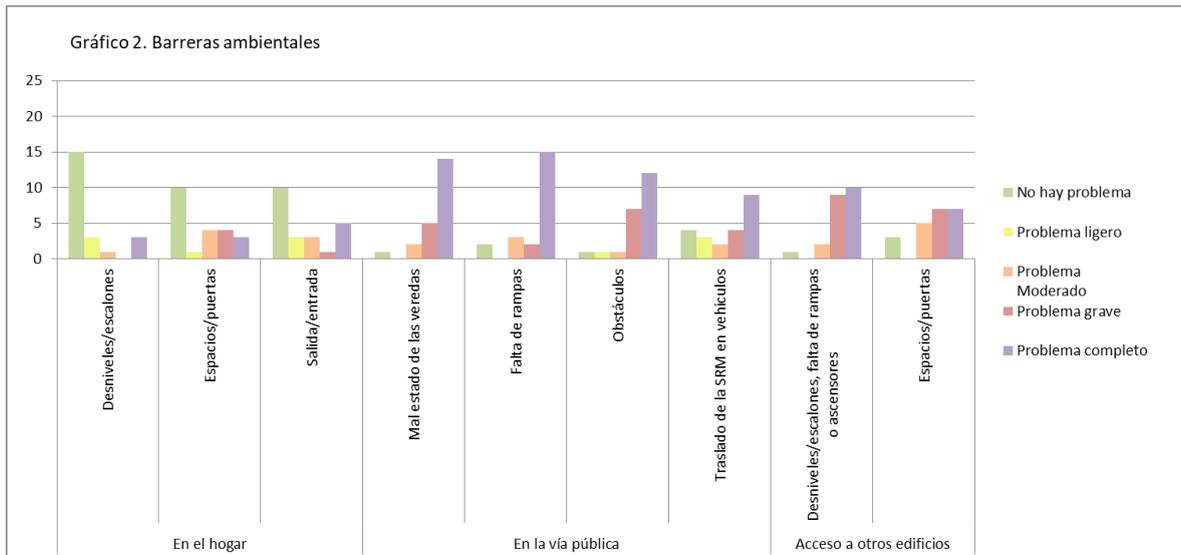
En el estudio se observó un impacto biopsicosocial positivo de la SRM, esta mejoría se reflejó en una disminución de los puntajes en cada una de las variables consideradas al comparar los resultados antes y después del uso de la SRM. Es importante destacar que, en el contexto de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), una reducción de los puntajes implica una mejoría.

Por otro lado, también se analizaron factores ambientales que podrían influir en el impacto de la SRM. Dentro de los mismos se incluyó, la zona de residencia, las características de la vivienda y las adaptaciones realizadas tanto en el hogar como en el centro educativo (Gráfico 1).



Dentro del hogar, 19 de las 22 familias realizaron modificaciones, principalmente rampas, adaptaciones en el baño y modificación en el tamaño de las puertas. En cuanto al centro educativo, en 14 de los casos se realizaron adaptaciones específicamente para el paciente, mientras que dentro del porcentaje que no realizó adaptaciones, se incluyen 4 centros que ya estaban adaptados.

Se indagó acerca del nivel de dificultad que presentaban los pacientes para moverse dentro de las distintas instalaciones como el domicilio, la escuela u otros edificios, también para el desplazamiento por la vía pública y para el transporte de la silla en vehículos (Gráfico 2).



En el ítem donde se presentó una mayor barrera fue en “Dificultades para circular en la vía pública”. En cuanto al mal estado de las veredas, 14 participantes lo consideran un problema completo, 5 un problema grave, 2 un problema moderado, y 1 considera que no hay problema. Acerca de la falta de rampas en las esquinas 15 pacientes lo consideran un problema completo, 2 un problema grave, 3 un problema moderado y 2 consideran que no hay problema. Por otra parte, en cuanto a obstáculos para la circulación 12 lo consideran un problema completo, 7 un problema grave, 1 moderado, 1 ligero y 1 participante considera que no hay problema.

Se presentaron además barreras en el traslado de la silla de ruedas motorizada en vehículos, en donde 4 de los 22 participantes consideran que no hay problema. Es de destacar que los pacientes que no presentaron dificultad en el transporte cuentan con vehículo propio adaptado para la SRM; en el caso de los pacientes que utilizan el transporte público el peso de la SRM y el mal estado o la falta de rampas en los ómnibus generan gran dificultad para su desplazamiento. Existen servicios de transporte particulares pero son costosos y no resultan accesibles para todos. En cuanto al traslado a Teletón el mismo es costado por el centro.

Otro ítem a destacar fue “Dificultades en el acceso a otros edificios”, 10 de los 22 participantes consideran un problema completo el acceso a otro edificio por falta de rampas, ascensores, presencia de desniveles o escalones, 9 lo consideran un problema grave, 2 un problema moderado y 1 considera que no hay problema. El tamaño de los espacios y puertas en el acceso a otros edificios fue considerado un problema completo en 7 de los 22 participantes, mientras

que 7 lo consideran un problema grave, 5 un problema moderado, y 3 consideran que no hay problema.

Dentro del hogar, si bien los resultados presentan una mejoría en comparación con los anteriores, 15 pacientes no presentan problema por desniveles o escalones, 3 presentan un problema ligero, 1 problema moderado, y 3 pacientes un problema completo. En cuanto al tamaño de los espacios y puertas 10 de los 22 consideran que no hay problema, 1 presenta problema ligero, 4 problema moderado, 4 problema grave y 3 participantes problema completo para el acceso a determinados espacios de su propio hogar.

Por otra parte, en cuanto a las dificultades para salir del hogar por desniveles, escalones o mal estado del acceso, 5 de los 22 participantes consideran esto como un problema completo, 1 como problema grave, 3 como problema moderado, 3 como problema ligero y 10 de ellos no consideran que exista dificultad alguna.

Se indagó sobre los posibles cambios en la sensación de autonomía / independencia a partir de la adquisición de la SRM, observándose que 19 de los 22 participantes consideró que esta sensación aumentó de forma importante. Las mismas respuestas fueron obtenidas en relación al incremento del autoestima por influencia de la SRM.

Por último, en relación a los vínculos interpersonales, 15 de los entrevistados apuntaron a una mejoría de los mismos a partir de la obtención de la SRM, mientras que los 7 restantes no informaron cambios entre el antes y el después de la misma.

DISCUSIÓN:

En el presente trabajo, se han evaluado las características consideradas fundamentales para abordar los objetivos planteados. Dentro las mismas se incluyen factores propios del paciente, del dispositivo y de su entorno.

Se ha observado que los pacientes estudiados muestran una respuesta positiva a la implementación de la SRM, evidenciada en el aumento de su independencia y autonomía, así como en el desarrollo de vínculos sociales. A pesar de que no todas las variables tuvieron un cambio estadísticamente significativo, probablemente debido al tamaño de la muestra estudiada, en el relato de los pacientes pudo evidenciarse una mejora en su calidad de vida.

Si bien no hay antecedentes de estudios enfocados en los mismos objetivos, se han encontrado trabajos que comparten algunas características en cuanto a población y resultados obtenidos.

De forma similar al estudio actual, en el estudio de Wiart y col.²⁷ se observa que el uso de SRM brinda a los pacientes un mayor control personal, a la vez que les permite participar en forma significativa de actividades propias de su edad, mejorando la oportunidad de relacionamiento con sus pares.

En cuanto al aprendizaje del uso de la SRM, aunque los pacientes no lo refieren como insuficiente, varios de ellos destacaron que se beneficiarían de un mejor entrenamiento, sobre todo en el caso de usuarios con patologías más complejas.

Por otro lado, del análisis surgen distintas condicionantes que limitan el aprovechamiento de la SRM, como son las patologías presentadas por los pacientes y los factores ambientales, entre los que se destacan la zona de residencia, el tipo de vivienda, las adaptaciones realizadas y las dificultades en el desplazamiento, en su domicilio y especialmente, en la vía pública.

En el estudio de Kenyon. L y col.¹⁵ se destaca dentro de los factores ambientales cómo el dispositivo actúa en conjunto con el niño y su entorno físico para determinar su uso exitoso en cada paciente. En concordancia con lo anterior, el trabajo realizado con los pacientes de

Teletón también evidenció la importancia del análisis conjunto de los factores ambientales externos, con las características del niño y el entorno en el cual se desplaza.

En dicho análisis, se destaca el medio socioeconómico de las familias como pilar fundamental para paliar las barreras ambientales. A pesar del apoyo de las instituciones se requiere de determinado poder adquisitivo y un sistema de apoyo sólido para realizar adaptaciones necesarias, mejorar el acceso a opciones de reparación del dispositivo y facilitar el traslado del mismo, puntos que fueron destacados por los pacientes durante las entrevistas.

Durante el trabajo se han evidenciado condiciones que son modificables o que pueden mejorarse en pos de aumentar el aprovechamiento del dispositivo, como la características de la SRM, su reparación, los factores ambientales, etc. Por otro lado, existen otras variables difícilmente modificables como son las características individuales de los pacientes, prestando especial atención a las patologías que presentan.

Las patologías condicionan el uso que el paciente le pueda dar a la SRM y no es posible evaluar el impacto sin considerarlas. Esto se ve reflejado en la variabilidad de las respuestas obtenidas, por ejemplo, en los niños que presentan parálisis cerebral no se evidenciaron cambios sustanciales en variables como “Realizar tareas en el hogar” o “Participar de actividades deportivas”, dado su grado de limitación funcional, independientemente del dispositivo.

En el estudio se presentan entonces resultados relevantes para evaluar el impacto biopsicosocial de la SRM en estos pacientes, sin embargo, el trabajo presenta ciertas limitaciones. Dentro de las cuales se destacan la muestra pequeña y la falta de investigación preexistente.

Por un lado, se partió de una muestra inicial poco representativa debido a que la población con la que se propuso trabajar pertenecía exclusivamente al Centro Teletón. A su vez, en cuanto al tamaño muestral, disminuyó debido a criterios de exclusión y a las preferencias de los pacientes. Además, se vió limitada la comparación entre antes y después debido a que ciertos criterios no eran aplicables en todos los casos. Por este motivo, el análisis cuantitativo fue

complementado con el análisis descriptivo de las situaciones particulares de los pacientes, hecho que condiciona la reproducibilidad del estudio.

Por otro lado, es importante destacar que al momento de realizar las comparaciones contamos con pocos estudios previos para tomar como referencia en la investigación.

CONCLUSIONES Y PERSPECTIVAS:

A lo largo del trabajo realizado se ha evidenciado el impacto biopsicosocial positivo de la implementación del dispositivo, reflejado en los cambios significativos obtenidos en el antes y después de su uso, en adición al análisis realizado de forma descriptiva de la perspectiva de los pacientes, que refieren un aumento tanto en su independencia como en su autoestima y en la posibilidad de relacionamiento social.

Por otro lado, se presentan diferentes barreras para los usuarios de SRM. En lo que refiere a factores ambientales, la accesibilidad en la vía pública continúa siendo la mayor limitante determinando la necesidad de enfatizar el trabajo en políticas públicas. Además, es fundamental el abordaje integral del paciente teniendo en cuenta sus características individuales y la importancia de su entorno.

Asimismo, se destaca que el correcto aprendizaje del uso de la SRM debe ser prioritario, dada la importancia de la adquisición de habilidades motoras y cognitivas, que permiten un mejor manejo del dispositivo , incrementando la independencia del paciente.

A partir de nuestra investigación y el análisis de los resultados obtenidos, concluimos que es importante la realización a futuro de otros estudios que cuenten con un mayor número de pacientes y una muestra heterogénea para obtener resultados más representativos.

Nuestro análisis de datos mostró que el impacto se ve influenciado por situaciones propias de la SRM pero también externas. La investigación futura debería profundizar en estas particularidades de la población a ser estudiada para lograr el desarrollo de herramientas y políticas públicas que potencien el beneficio biopsicosocial del uso de la SRM.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Guerette P, Furumasu J, Tefft D. The positive effects of early powered mobility on children's psychosocial and play skills. Assist Technology. The Official Journal of RESNA [Internet] 2013 [citado 22 de mayo 2023]; 25(1):39–48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2012.685824>
2. Kenyon L, Blank K, Meengs J, Schultz A. "Make it fun": a qualitative study exploring key aspects of power mobility interventions for children. Disability and Rehabilitation: Assistive Technology [Internet]. 2020 [citado 22 de mayo 2023]; 18(3):304–12. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/17483107.2020.1849431>
3. Livingstone R, Field D. The child and family experience of power mobility: a qualitative synthesis. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2014 [citado 22 de mayo 2023]; 57(4):317–27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12633>
4. Field DA, Miller WC, Jarus T, Ryan SE, Roxborough L. Important elements of measuring participation for children who need or use power mobility: a modified Delphi survey. Dev Med Child Neurol [Internet] 2014 [citado 22 de mayo 2023]; 57(6):556–63. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.12645>
5. Livingstone RW, Bone J, Field DA. Beginning power mobility: An exploration of factors associated with child use of early power mobility devices and parent device preference. J Rehabil Assist Technol Eng [Internet]. 2020 [citado 22 de mayo 2023]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/2055668320926046>
6. Nuestra razón de ser [Internet]. Aldeas Infantiles SOS Colombia. [citado el 22 de mayo de 2023]. Disponible en: <http://www.aldeasinfantiles.org.co>
7. Urbina-Medina, H. La infancia y el porvenir. An Venez Nutr [Internet]. 2015 [citado 29 de mayo 2023]; 28(2): 158-161. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-07522015000200008
8. Plan nacional de primera infancia. Infancia y adolescencia 2016-2020 [Internet]. Uruguay social, Consejo Nacional de Políticas Sociales. [citado el 22 de mayo de 2023]. Disponible en: [https://www.inau.gub.uy/institucional/documentos-institucionales/download/4644/122/16 \(OPS-JND-MSP-MIDES, 2013: 57\)](https://www.inau.gub.uy/institucional/documentos-institucionales/download/4644/122/16 (OPS-JND-MSP-MIDES, 2013: 57))
9. Adolescentes en adolescentes en Uruguay [Internet]. Espacio interdisciplinario UdelaR. [citado el 22 de mayo de 2023]. Disponible en:

https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/7397/1/ct_adolescencas.pdf

10. Hadders-Algra M. Early human motor development: From variation to the ability to vary and adapt. *Neuroscience Biobehavioral Reviews* [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo 2023]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neubiorev.2018.05.009>
11. Cioni G, Sgandurra G. Normal psychomotor development. O. Dulac, M. Lasseonde, H.B Sarnat, editors. *Clinical Neurology vol. III Pediatric Neurology part I*. Elsevier, 2013. [citado 22 de mayo 2023]; Capítulo 1. 3-15 Disponible en: <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52891-9.00001-4>
12. Veldman SLC, Santos R, Jones RA, Sousa-Sá E, Okley AD. Associations between gross motor skills and cognitive development in toddlers. *Early Human Development* [Internet]. 2019 [citado 22 de mayo 2023]; 132:39-44. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.04.005>
13. Vanasse M, Paré H, Zeller R. Medical and psychosocial considerations in rehabilitation care of childhood neuromuscular diseases. *Handb Clin Neurol* [Internet]. 2013 [citado el 22 de mayo de 2023]; 113:1491–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-59565-2.00019-8>
14. Mortenson WB, Miller WC, Auger C. Issues for the selection of wheelchair-specific activity and participation outcome measures: a review. *Arch Phys Med Rehabil* [Internet]. 2008 [citado 22 de mayo 2023]; 89(6):1177–86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.01.010>
15. Kenyon LK, Mortenson WB, Miller WC. ‘Power in Mobility’: parent and therapist perspectives of the experiences of children learning to use powered mobility. *Developmental Medicine and Child Neurology* [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo 2023]; 60(10):1012–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13906>
16. Field DA, Livingstone RW. Power mobility skill progression for children and adolescents: a systematic review of measures and their clinical application. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2018 [citado 22 de mayo 2023]; 60(10):997–1011. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.13709>
17. Kenyon, L. K., Hostnik, L., McElroy, R., Peterson, C., & Farris, J. P. (2018, January 1). Power Mobility Training Methods for Children: A Systematic Review. *Pediatric Physical*

- Therapy. Lippincott Williams and Wilkins.
<https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000458>
18. Naaris, M., Bekteshi, S., Aufheimer, M., Gerling, K., Hallez, H., Ortibus, E., ... Monbaliu, E. (2023, November 1). Effectiveness of wheeled mobility skill interventions in children and young people with cerebral palsy: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*. John Wiley and Sons Inc. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15597>
 19. Rodby-Bousquet E, Paleg G, Casey J, Wizert A, Livingstone R. Physical risk factors influencing wheeled mobility in children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Pediatrics* [Internet]. 2016 [citado 22 de mayo 2023]; 16(1):165. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12887-016-0707-6>
 20. Harris F. Conceptual issues in the measurement of participation among wheeled mobility device users. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* [Internet]. 2007 [citado 22 de mayo 2023]; 2(3):137–48. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/17483100701374363>
 21. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. CIF. OMS. 1ra ed. Ginebra: 2001
 22. Bragg, E., Spencer, N. L. I., Phelan, S. K., & Pritchard-Wiart, L. (2020). Player and Parent Experiences with Child and Adolescent Power Soccer Sport Participation. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(6), 637–650. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1746946>
 23. Kenyon, L. K., Krajenka, V. M., Lach, K., VanBeek, H., Williams, B., & Bower Russa, M. (2023). Motivate-to-move: development of an intervention promoting parental adherence to early power mobility programs. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*. Taylor and Francis Ltd. <https://doi.org/10.1080/17483107.2020.1841310>
 24. Fejerman N, Arroyo H. Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes. 1a ed. Buenos Aires: Médica Panamericana. 2013
 25. Rutkowski A, Sklaroff-Van Hook S, Smith-Hoban D. El manejo de las Distrofias Musculares Congénitas (DMC). Una Guía para la Familia del Paciente. *Journal of Child Neurology* [Internet]. 2010 [citado 30 de octubre 2023]; 25(12):1559–1581. Disponible en: <http://websolane.org/wp-content/uploads/2022/10/Guia-para-el-manejo-de-las-DMC.pdf>

26. Sobre Teletón Uruguay [Internet]. Centro Teletón, Uruguay. [citado el 22 de mayo de 2023]. Disponible en: <https://www.teleton.org.uy/sobre-teleton-uruguay>
27. Wiart, L., Darrah, J., Hollis, V., Cook, A., & May, L. (2004). Mothers' perceptions of their children's use of powered mobility. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. https://doi.org/10.1300/J006v24n04_02

AGRADECIMIENTOS:

Agradecemos al Centro Teletón por brindarnos los medios necesarios para la comunicación con los niños, niñas, adolescentes y sus tutores y acceso a la base de datos, fundamental para llevar a cabo nuestra investigación. Enviamos un agradecimiento especial a Anabel Chury por su calidez y tiempo dedicado.

En segundo lugar, a las familias que participaron de las encuestas, pilar esencial de nuestro trabajo. Esperamos que el mismo sea útil para futuras investigaciones.

Por otro lado, a los docentes de la Cátedra de Métodos Cuantitativos, especialmente a Santiago Mansilla, por su disposición y asesoría constante.

Y finalmente a nuestros orientadores Alfredo Cerisola y Federico Baltar por su escucha y guía.

ANEXOS:

Anexo 1: Cuestionario de elaboración propia.....32
Anexo 2: Consentimiento informado.....38
Anexo 3: Asentimiento informado.....40
Anexo 4: Consentimiento informado telefónico.....41

CUESTIONARIO DE ELABORACIÓN PROPIA

PREGUNTAS:

¿A QUÉ EDAD COMENZÓ A UTILIZAR LA SILLA DE RUEDAS?

TIPO DE SILLA:

COMÚN | MOTORIZADA

¿CÓMO OBTUVO LA SILLA DE RUEDAS?

BPS | TELETÓN | FONDOS PROPIOS O COLECTAS | OTROS

ACEPTACIÓN DEL USO:

NO LA ACEPTA
 PARCIAL
 MAYORITARIAMENTE
 TOTAL

¿RECIBÍO ENTRENAMIENTO PREVIO PARA APRENDER A USARLA?

SÍ | NO

CONSIDERA QUE EL ENTRENAMIENTO RECIBIDO FUE:

EXCELENTE
 SUFICIENTE
 INSUFICIENTE

BARRERAS

¿ENCUENTRA ALGUNA DIFICULTAD PARA DIRIGIR LA SR?

¿ES CONFORTABLE LA SR?

DURACIÓN DE LA BATERÍA EN RELACIÓN A LAS ACTIVIDADES QUE REALIZA

FACILIDAD EN EL ACCESO A LA REPARACIÓN:

1 2 3 4 5 8 9

<input type="radio"/>						
<input type="radio"/>						
<input type="radio"/>						
<input type="radio"/>						

MOVILIDAD INDEPENDIENTE DENTRO DEL DOMICILIO

IR DESDE UN CUARTO A OTRO

ANTES

DESPUÉS

0- NO HAY PROBLEMA

1- PROBLEMA LIGERO

2- PROBLEMA MODERADO

3- PROBLEMA GRAVE

4- PROBLEMA COMPLETO

8- SIN ESPECIFICAR

9- NO APLICABLE

<input type="text"/>	<input type="text"/>

IR AL BAÑO (HIGIENE)	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IR A LA COCINA (ACCEDER A BEBIDAS O ALIMENTOS)	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

REALIZAR TAREAS DEL HOGAR	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IR AL PATIO/JARDÍN	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTICIPAR DE JUEGOS O ACT. DE OCIO	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MOVILIDAD INDEPENDIENTE FUERA DEL DOMICILIO

IR A CASA DE FAMILIARES/AMIGOS	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IR AL CENTRO EDUCATIVO	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

DESPLAZAMIENTO DENTRO DEL CENTRO	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

IR A ESPACIOS DE RECREACIÓN	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTICIPAR EN ACTIVIDADES DEPORTIVAS	ANTES	DESPUÉS
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
IR A HACER LAS COMPRAS		
0- NO HAY PROBLEMA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1- PROBLEMA LIGERO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2- PROBLEMA MODERADO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3- PROBLEMA GRAVE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4- PROBLEMA COMPLETO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8- SIN ESPECIFICAR	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9- NO APLICABLE	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FACTORES AMBIENTALES

¿EN QUÉ TIPO DE VIVIENDA VIVES?

- 1- CASA DE UNA PLANTA
- 2- CASA DE MÁS DE UNA PLANTA CON ESCALERA
- 3- APARTAMENTO CON ESCALERA
- 4- APARTAMENTO CON ASCENSOR

¿EN QUÉ ZONA VIVES?

URBANA | RURAL

DIFICULTADES DENTRO DEL HOGAR

	1	2	3	4	5	8	9
DESNIVELES / ESCALONES	<input type="checkbox"/>						
TAMAÑO DE ESPACIOS/ PUERTAS	<input type="checkbox"/>						

DIFICULTADES PARA SALIR DE TU HOGAR

	1	2	3	4	5	8	9
DESNIVELES / ESCALONES / MAL ESTADO DEL ACCESO	<input type="radio"/>						

DIFICULTADES PARA CIRCULAR EN LA VÍA PÚBLICA

	1	2	3	4	5	8	9
MAL ESTADO DE LAS VEREDAS	<input type="radio"/>						
FALTA DE RAMPAS EN LAS ESQUINAS	<input type="radio"/>						
OBSTÁCULOS PARA LA CIRCULACIÓN EN LA VÍA PÚBLICA	<input type="radio"/>						
TRASLADO DE LA SR EN VEHÍCULOS	<input type="radio"/>						

DIFICULTADES EN EL ACCESO A OTROS EDIFICIOS

	1	2	3	4	5	8	9
DESNIVELES/ESCALONES/FALTA DE RAMPAS O ASCENSORES	<input type="radio"/>						
TAMAÑO DE LOS ESPACIOS/PUERTAS	<input type="radio"/>						

ADAPTACIONES

¿SE HAN REALIZADO ADAPTACIONES EN TU HOGAR PARA FACILITAR TU ACCESO Y MOVILIDAD?

¿TU ESCUELA O INSTITUTO HA REALIZADO ADAPTACIONES PARA QUE PUEDES ESTUDIAR Y MOVERTER SIN PROBLEMAS?

¿CÓMO PIENSAS QUE INFLUYO LA SR EN...

SENSACIÓN DE MAYOR AUTONOMÍA/INDEPENDENCIA	1- NADA 2- POCO 3- INTERMEDIO 4- MUCHO
AUTOESTIMA	1- PEOR 2- IGUAL 3- MEJOR
VÍNCULOS INTERPERSONALES	1- PEOR 2- NI MEJOR NI PEOR 3- MEJORÍA LEVE 4- MEJORÍA SIGNIFICATIVA



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Consentimiento Informado

Estimados Padres/Madres/Representantes legales:

Somos estudiantes de sexto año de la Facultad de Medicina y junto con la orientación del Dr. Alfredo Cerisola y el Dr. Federico Baltar nos encontramos realizando una investigación que se titula: "Impacto biopsicosocial del uso de sillas de ruedas motorizadas en pacientes pediátricos con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas asistidos en Centro Teletón", queremos solicitar su autorización para la participación de su hijo/hija/representada/representado en la aplicación de una encuesta.

La misma, tiene por objetivo conocer los beneficios, barreras y aspectos fundamentales en el desarrollo de habilidades del uso de sillas motorizadas en pacientes con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas, asistidos en Centro Teletón, a fin de evaluar su impacto en esta población, así como brindar información y permitir generar estrategias a futuro.

La encuesta se llevará a cabo en el Centro Teletón y se estima un tiempo de 20 minutos.

Por otro lado, solicitamos su autorización para acceder a las historias clínicas de su hijo/hija/representada/representado.

Puede preguntarnos todo lo que usted considere necesario sobre la investigación. Si está de acuerdo en participar, le solicitamos firmar este documento. Con lo cual, Ud. otorgará su consentimiento para el aporte de datos (*mediante la encuesta y revisión de historias clínicas*), su utilización en el proyecto de investigación referido y en comunicaciones científicas tanto orales como escritas. Si usted no está de acuerdo y no desea participar o decide retirarse de la investigación una vez iniciada no tendrá prejuicios ni consecuencias de ningún tipo.

No recibirá remuneración por su participación.

En caso de requerir información complementaria antes, durante o después del estudio usted se podrá comunicar con 098846778 (Elisa Soto).

La identidad niño/niña/adolescente y los datos aportados solo serán conocidos por los investigadores. No se utilizará su nombre en la investigación.

En caso de autorizar la participación de su hijo/hija/representada/representado, solicitamos llenar sus datos y firma a continuación.

Agradecemos su apoyo.

Yo, _____
padre/madre/representante _____ legal _____ del
niño/niña/representado/representada _____ C.I
_____ autorizo Sí _____ No _____ la aplicación de la encuesta.

Acceso a historia clínica: Sí _____ No _____

Fecha: _____



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Asentimiento informado

Montevideo de.....de 2023.

Hola, somos estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República y queremos invitarte a participar en una investigación llamada “Impacto biopsicosocial del uso de sillas de ruedas motorizadas en pacientes pediátricos con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas asistidos en el Centro Teletón.”

Nuestra investigación busca conocer cómo es tu relación con el uso de la silla de ruedas motorizada a través de una entrevista en la que te preguntaremos sobre tu experiencia.

Es de forma voluntaria, si tu padre/madre/cuidador te autorizó a participar, pero tu no quieres, puedes decirnos y no tendrás que realizarla. Si decides participar, pero luego quieres dejar de hacerlo también es posible. Solo los investigadores conocerán los datos que nos des. Nadie más sabrá tu respuesta

Entonces ¿quieres participar? Si quieres participar debes marcar con una “X” (el o testigo) donde dice “si” y escribir tu nombre. Si no quieres participar solo basta con que dejes todo en blanco.

Sí _____ Nombre: _____

Firma del investigador:

Firma del testigo:

Número telefónico:



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY

Consentimiento Informado Telefónico

Fecha:

Buenos días/tardes, mi nombre es [Nombre del entrevistador], soy estudiante de medicina de la UdelaR y me comunico desde el Centro Teletón.

Lo/la estamos llamando para participar en una breve encuesta para la monografía que estamos realizando, sobre el Impacto del uso de sillas de ruedas motorizadas en pacientes pediátricos con alteraciones neuro-músculo-esqueléticas ¿Estaría usted interesado/interesada en participar?

[NO] Muchas gracias por su tiempo.

[SI] Muchas gracias por participar;

Le solicito si puede indicar el nombre del niño/a por quien responde y su relación con él/ella.

Le brindaré información para ayudarlo a decidir si acepta participar en la encuesta telefónica y el acceso a la historia clínica de su hijo/hija/menor a cargo, que forma parte de la investigación dirigida por el Dr. Alfredo Cerisola y el Dr. Federico Baltar.

El objetivo de esta investigación es describir el impacto del uso de sillas de ruedas motorizadas en la participación social y en la calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con patologías neuro músculo esquelética asistidos en el Centro de Rehabilitación Teletón, analizando los beneficios que ha implicado y las barreras que han existido en su utilización.

Si acepta participar, se le pedirá que responda unas preguntas de respuesta múltiple opción o respuesta corta con una duración de 20 minutos aproximadamente.

Si usted decide no responder la encuesta una vez iniciada no tendrá prejuicios ni consecuencias. Su participación no tiene riesgos y no será remunerada.

La identidad niño/niña/adolescente y los datos obtenidos tanto en la encuesta como en la historia clínica son confidenciales y sólo serán conocidos por los investigadores.

Toda la información será usada exclusivamente para los propósitos de esta investigación.

Si tiene dudas sobre la investigación, puede contactar al Centro Teletón. La investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina, UdelaR.

A continuación indique si tiene interés en participar o no en la investigación.

SÍ, acepto participar _____

NO, no acepto participar _____