



Trabajo Final Integrador

Licenciatura en Terapia Ocupacional.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

Universidad Abierta Interamericana

“NIVEL DE INDEPENDENCIA EN LAS ACTIVIDADES BÁSICAS DE LA
VIDA DIARIA EN NIÑAS Y NIÑOS CON MIELOMENINGOCELE”.

Alumna: Siamanna, Gisela Belén.

Título a obtener: Licenciada en Terapia Ocupacional.

Carrera: Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Año: Julio, 2025.

Índice

Índice.....	2
Resumen.....	4
Título	5
Palabras Claves	5
Planteamiento del Problema.....	5
Relevancia	6
Hipótesis.....	7
Marco Teórico.....	7
Pregunta de investigación	15
Objetivos	15
General	15
Específicos	15
Metodología	16
Tipo de Investigación.....	16
Localización de la Investigación.....	17
Población de Unidades y Variables de Medición	17
Universo:	17
Muestra:	17
Operacionalización de las Variables	18
Instrumentos de recolección de datos	20
1. Encuesta no estandarizada.....	20
2. Escala WeeFIM adaptada.....	21
Procesamiento y análisis de los datos	21
Resultados	23
Objetivo específico 1.....	24
Objetivo específico 2.....	25
Objetivo específico 3.....	26

Desempeño funcional del grupo con lesión L3–L4	27
Discusión.....	28
Independencia funcional por subcategoría.....	28
Nivel de lesión y desempeño funcional	28
Uso de ayudas técnicas y tecnologías de asistencia	29
Análisis del grupo L3–L4 y su relación con la hipótesis	29
Fortalezas del estudio.....	30
Limitaciones y posibles mejoras	30
Aportes y proyecciones para la práctica de Terapia Ocupacional	31
Conclusiones	31
Referencias Bibliográficas	33
Anexos	36
Anexo 1: Consentimiento informado para los cuidadores.	36
Anexo 2: Encuesta.	38
Anexo 3: WeeFIM adaptado.	39
A. Alimentación.....	41
B. Aseo	41
C. Baño.....	42
D. Vestido de tren superior.....	43
E. Vestido del tren inferior.....	43
F. Toilet.....	44
G. Manejo de Vejiga.....	44
H. Manejo de Intestino	45
I. Transferencia cama, silla, silla de ruedas	46
J. Transferencia toilet	46
K. Transferencia ducha.....	47
Anexo 4: Base de Datos – Libro de Códigos	48

Resumen

El mielomeningocele (MMC) es una malformación congénita incluida en el grupo de las espinas bífidas, caracterizada por un defecto en el cierre de los arcos vertebrales y la protrusión de meninges, médula y raíces nerviosas. Esta condición afecta no solo al sistema nervioso sino también al urinario, intestinal y músculo-esquelético. Se origina entre la tercera y quinta semana del embarazo y su etiología es multifactorial, con factores genéticos y ambientales, y una incidencia aproximada de 1:1000 nacidos vivos. Los defectos del tubo neural pueden diagnosticarse en el período prenatal y requieren un abordaje temprano para reducir complicaciones.

El MMC suele asociarse a hidrocefalia, malformación de Arnold-Chiari y secuelas ortopédicas y urológicas. Los avances médicos han permitido una mayor sobrevivencia, pero persisten dificultades en la autonomía y el desempeño funcional. Estudios previos describen que el nivel neurológico de la lesión influye directamente en el grado de limitación en las actividades básicas de la vida diaria, destacándose mayores restricciones en lesiones torácicas y lumbares altas.

La literatura también evidencia la importancia del trabajo interdisciplinario y el rol de la familia y cuidadores en la rehabilitación. La Terapia Ocupacional, fundamentada en el uso de ocupaciones significativas para promover la participación, interviene en el desarrollo de habilidades funcionales y en la implementación de productos de apoyo. Entre las herramientas de evaluación del desempeño se encuentra la escala WeeFIM, utilizada para cuantificar el nivel de independencia funcional en las áreas de autocuidado, movilidad y cognición.

En el contexto nacional, se utilizan clasificaciones basadas en el nivel de lesión y las funciones motoras resultantes, así como la provisión de productos de apoyo para favorecer la participación. El abordaje integral busca prevenir complicaciones, mejorar la calidad de vida y favorecer la adquisición de hábitos y destrezas necesarios para un desarrollo autónomo.

Palabras clave: mielomeningocele – terapia ocupacional – actividades básicas de la vida diaria – independencia funcional

Título

“Nivel de independencia en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños con mielomeningocele”.

Palabras Claves

Mielomeningocele – terapia ocupacional – actividades de la vida diaria – estado funcional.

Planteamiento del Problema

El mielomeningocele (MMC) forma parte del grupo de las espinas bífidas (EB) y es una malformación congénita que consiste en un defecto en los arcos vertebrales y de la médula espinal, la falta de unión de los arcos posteriores se asocia con la hernia de las meninges de la médula y de las raíces nerviosas (Reciniello & Lamprópulos, 2017).

Un mielomeningocele es una estructura similar a un “saco” con contenido de líquido cefalorraquídeo y tejido nervioso en su interior que no solo afecta al sistema nervioso sino también a otros sistemas como ser el urinario, el intestinal y el músculo esquelético (Bergamo et al, 2005).

Los defectos del tubo neural constituyen un grupo importante y de los más comunes dentro de las malformaciones congénitas del sistema nervioso central, siendo el MMC una de las más frecuentes y graves. A partir del defecto inicial en el cierre del tubo neural, se desarrollan las anomalías asociadas del sistema nervioso central como la hidrocefalia y la malformación de Arnold-Chiari. También las secuelas ortopédicas, urológicas, intestinales, del crecimiento y desarrollo, y diversas comorbilidades como ser el sobrepeso, la alergia al látex y lesiones en la piel (De Castro Pérez & Campmany, 2014).

Teniendo en cuenta distintas investigaciones, especialmente desarrolladas en Brasil, se puede establecer que las niñas y niños con MMC frecuentemente presentan dificultad para adquirir independencia y autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (Collange et al., 2008; Simonetti Rossato, 2015). Además, se ha investigado sobre cómo al mejorar la atención perinatal y posnatal se proporcionó una disminución en la mortalidad asociada a estas condiciones, y que los avances en el manejo interdisciplinario de niñas y niños con MMC condujo a mejoras importantes en el resultado funcional (López Dolado & Talavera Díaz, 2012).

Según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 4ta edición (2020), la Terapia Ocupacional se define como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones, con el propósito de mejorar o permitir la participación. Es una disciplina orientada a sustentar el cuidado de la salud e involucrar significativamente a las personas en la realización de sus ocupaciones.

Tomando lo establecido por el documento dentro de las ocupaciones se encuentran las actividades básicas de la vida diaria, las mismas son aquellas que “son orientadas al cuidado del propio cuerpo”, incluyendo las categorías: bañarse-ducharse, higiene del baño y del aseo, vestirse, comer y tragar, alimentación, movilidad funcional, higiene personal y aseo; y actividad sexual (AOTA, 2020).

Relevancia

En cuanto a la relevancia teórica de este trabajo, se puede afirmar que contribuirá a generar conocimiento actualizado sobre el nivel de independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria de las niñas y los niños con mielomeningocele. La información producida está dirigida a profesionales, estudiantes y cuidadores que trabajan o están a cargo de esta población, así como a quienes deseen profundizar su aprendizaje en esta temática específica en el ámbito nacional.

La relevancia práctica de este trabajo podría verse reflejada en generar interés de profesionales de Terapia Ocupacional y de otras disciplinas para promover la realización de jornadas, talleres y campañas de concientización sobre el mielomeningocele. Asimismo, los resultados podrán brindar información útil a equipos interdisciplinarios (médicos fisiatras, neurólogos, licenciados en psicopedagogía, psicomotricistas, kinesiólogos, especialistas en ortesis y prótesis), así como a directivos, cuidadores y familias. De este modo se busca ampliar la comprensión sobre las necesidades específicas de esta población y fomentar la generación de estrategias de intervención que favorezcan la independencia en las actividades básicas de la vida diaria y optimicen la calidad de vida.

Respecto a la relevancia social, este trabajo busca visibilizar a las niñas y los niños con mielomeningocele no solo en el ámbito académico de la Terapia Ocupacional, sino también en otras disciplinas y en instituciones vinculadas con la salud y la rehabilitación. La difusión de información sobre su nivel de independencia funcional

permitirá sensibilizar y concientizar a la comunidad sobre la importancia de este aspecto para su participación plena y para la mejora de su calidad de vida.

Hipótesis

Las niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele con un nivel de lesión L3-L4, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023, requieren de asistencia moderada para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria.

Marco Teórico

El mielomeningocele (MMC) forma parte del grupo de las espinas bífidas (EB) y es una malformación congénita que consiste en un defecto en los arcos vertebrales y de la médula espinal, la falta de unión de los arcos posteriores se asocia con la hernia de las meninges de la médula y de las raíces nerviosas (Reciniello & Lamprópulos, 2017).

Un mielomeningocele es una estructura similar a un “saco” con contenido de líquido ceforraquídeo y tejido nervioso en su interior que no solo afecta al sistema nervioso sino también a otros sistemas como ser el urinario, el intestinal y el músculo esquelético (Bergamo et al, 2005).

La malformación ocurre entre la tercera y quinta semana del embarazo, pudiendo ser diagnosticada incluso en el período prenatal, y tiene una incidencia de 1:1000 nacidos vivos. Estos defectos congénitos constituyen el grupo de las alteraciones prevenibles por ácido fólico y, si bien aún se desconoce la causa, se los considera de origen multifactorial con componentes tanto ambientales como genéticos donde la incidencia varía según la región geográfica, etnia, nivel socioeconómico, factores maternos como diabetes, estado nutricional, hipertermia durante el primer trimestre de gestación, uso de teratógenos (carbamacepina, ácido valproico, metotrexato, isotretinoína), entre otros (De Castro Pérez & Campmany, 2014).

Dentro de las recomendaciones brindadas por el Servicio de Salud del Gobierno de la Provincia de Buenos Aires (2014) se incluye el diagnóstico precoz ya que contribuye a decidir la vía de nacimiento, la elección adecuada del lugar del parto y la organización del equipo que recibirá al recién nacido con este defecto congénito. Además, puede evitar el riesgo de infecciones y/o acentuación de la lesión si se comienza con la corrección quirúrgica del defecto del tubo neural de forma intrauterina,

o bien, en las primeras horas de vida extrauterina, con el objetivo de restaurar las barreras naturales que aíslan el tejido nervioso del ambiente externo.

Los defectos del tubo neural constituyen un grupo importante y de los más comunes dentro de las malformaciones congénitas del sistema nervioso central, siendo el MMC una de las más frecuentes y graves. A partir del defecto inicial, se desarrollan las anomalías asociadas del sistema nervioso central como la hidrocefalia y la malformación de Arnold-Chiari. También las secuelas ortopédicas, urológicas, intestinales, del crecimiento y desarrollo, y diversas comorbilidades como ser el sobrepeso, la alergia al látex y lesiones en la piel, suelen integrar el cuadro clínico del niño con MMC (De Castro Pérez & Campmany, 2014).

Con los avances en la atención médica y la rehabilitación, la atención perinatal y posnatal proporcionó una disminución en la mortalidad asociada a estas condiciones, provocando un aumento en las expectativas de vida para las personas con MMC, provocando que la mayoría llegue a la edad adulta. Sin embargo, estos individuos tienen mayor dificultad para adquirir independencia y autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) (López Dolado & Talavera Díaz, 2012).

En diversas investigaciones realizadas en Brasil, los resultados muestran que los niveles de lesión presentan una relación directamente proporcional con la limitación en el desempeño funcional, siendo mayor cuanto mayor es la malformación. En aquellos niños con un nivel torácico tuvieron los peores resultados funcionales en el cuidado personal y, en presencia de hidromielia sintomática, la limitación fue aún más pronunciada. Y, en todos los casos, hubo necesidad de máxima asistencia en actividades relacionadas con el uso de baños y el control urinario y defecatorio. Además, todos los niños que poseían niveles torácico y lumbar alto no deambulaban y la capacidad para caminar se reflejó en la necesidad de asistencia de un cuidador (Collange et al., 2008).

A su vez, se reconocen deficiencias en el desempeño funcional de los niños que impactan en diferentes áreas ocupacionales y en la interacción con los diferentes contextos. Frecuentemente presentan dificultad para adquirir independencia y autonomía en las actividades de autocuidado correspondientes al vestido, aseo e higiene en inodoro (Simonetti Rossato, 2015).

Así mismo, en el Estado de Ceará, se detecta un déficit en el diseño e implementación de un tratamiento adecuado y una planificación de seguimiento. Por esta razón, las familias y cuidadores no logran acceder a la información y orientación

necesaria sobre el cuidado del niño, la patología y su evolución (Bastos Cipriano & Oliveira Queiroz 2008).

Por otro lado, los avances en el manejo interdisciplinario de niñas y niños con MMC condujeron a mejoras importantes en el resultado funcional. En el estudio de Peralta & Osaki (2014) se muestra la relación positiva entre el tiempo de estancia en el centro de rehabilitación y participación en las sesiones de Terapia Ocupacional con el nivel de independencia en la actividad de vestido tanto de tren superior como inferior. Además, especifican que cuanto menor sea la edad de ingreso, mayores serán los logros en el desempeño de dichas actividades.

Desde una visión holística, Simó Algado (2015) define a la Terapia Ocupacional como aquella profesión que combina el arte y la ciencia, que se ocupa de la promoción de la salud y el bienestar, siendo su principal objetivo capacitar y empoderar a las personas para que puedan desarrollar un proyecto de vida plena a través de ocupaciones significativas que potencien tanto su independencia como su interdependencia permitiéndoles experimentar un bienestar físico, psicológico y social.

Así mismo, según el Marco de Trabajo para la Práctica de Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso, 4ta edición (AOTA, 2020), la Terapia Ocupacional se define como el uso terapéutico de las ocupaciones de la vida diaria con personas, grupos o poblaciones, con el propósito de mejorar o permitir la participación. Es una disciplina orientada a sustentar el cuidado de la salud e involucrar significativamente a las personas en la realización de sus ocupaciones.

De acuerdo a la Ley Nacional Ley 27.051/2014, los terapeutas ocupacionales (T.O), terapeutas ocupacionales o licenciados en terapia ocupacional pueden ejercer de manera autónoma o bien integrando equipos interdisciplinarios o transdisciplinarios, tanto de forma privada como en instituciones públicas que requieran sus servicios, y en diferentes ámbitos de actuación como ser: hospitales, centros de salud, domicilios particulares, escuelas, entre otros.

Siguiendo lo pautado por la Ley, dentro de las incumbencias que el profesional de Terapia Ocupacional puede desempeñar, en el ámbito de la rehabilitación física, se incluyen: realizar acciones de promoción, prevención, atención, recuperación y rehabilitación de la salud de las personas a través del estudio e instrumentación de las actividades y ocupaciones básicas, instrumentales, educativas, productivas y de tiempo libre. Así como también, el poder realizar entrenamiento con técnicas específicas para el desarrollo de las destrezas necesarias propias de las actividades y ocupaciones; y diseñar, evaluar y aplicar métodos y técnicas para la recuperación y mantenimiento de

las capacidades funcionales biopsicosociales de las personas (Ley Nacional 27.051, 2014).

En niñas y niños con MMC es importante el trabajo interdisciplinario ya que genera un espacio de atención que permite entre todos los profesionales establecer prioridades, definir la evolución y generar estrategias de seguimiento y tratamiento, y brindar un nivel de información homogéneo e integral. Tanto la educación de la familia y de los cuidadores como el apoyo a los centros escolares resultan imprescindibles para prevenir las complicaciones, minimizar las secuelas, conseguir que se consoliden hábitos de vida y autocuidados correctos, y permitir una transición exitosa a la edad adulta (López Dolado & Talavera Díaz, 2012).

Según el Marco de Trabajo de Terapia Ocupacional (AOTA, 2020), la cotidianidad está conformada por ocupaciones de la vida diaria y se encuentra determinada por aspectos biopsicosociales, económicos, ambientales, y por comportamientos adoptados por las personas que se encuentran influidos por la cultura y la sociedad, permitiendo la adquisición de los roles ocupacionales. Dichos roles contribuyen a la elección de ocupaciones y permiten visualizar cómo se lleva a cabo la participación en las mismas. Cuando hay una situación de discapacidad o limitación en la vida de una persona se puede ver alterada la participación en roles tanto de ocupaciones individuales como colectivas.

Domingo Sanz (2015) aporta la importancia de la ocupación como herramienta terapéutica que distingue a los T.O. del resto de los profesionales. En la niñez, las principales actividades son el juego, el ocio, la educación y las actividades de la vida diaria, las cuales varían según la edad y madurez de cada individuo. En determinadas ocasiones, estas actividades pueden verse afectadas por diferentes factores biológicos, psicológicos o ambientales, comprometiendo el desarrollo normal del niño y su desempeño en las diferentes ocupaciones.

Siguiendo los lineamientos de la AOTA (2020) las Actividades de la Vida Diaria (AVD), también llamadas Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD), son aquellas actividades que están orientadas al cuidado del propio cuerpo. Las mismas se clasifican de la siguiente manera:

- a) Bañarse/ducharse: aquella actividad que implica obtener y utilizar suministros, enjabonarse, enjuagarse y secarse partes del cuerpo, mantener la posición en el baño desde y hacia la bañera.
- b) Vestido: implica seleccionar las prendas de vestir y los accesorios adecuados según la ocasión y época del año; obtener las prendas de vestir

del mobiliario de almacenamiento, vestirse y desvestirse; amarrarse y ajustarse la ropa y los zapatos; aplicar y remover los dispositivos personales y ayudas técnicas como ser prótesis y/u ortesis.

- c) Alimentación: incluye todo el proceso de preparar, organizar y llevar el alimento/líquido del plato o taza/vaso a la boca.
- d) Movilidad funcional: se refiere a moverse de una posición o lugar a otro durante la ejecución de las actividades cotidianas, tales como desplazamientos en silla de ruedas y las transferencias (por ejemplo: sillas de ruedas, cama, coche, bañera, inodoro, bañera/ducha, piso). Incluye la ambulación funcional y el transportar objetos.
- e) Higiene y arreglo personal: se trata de obtener y usar suministros; eliminar el vello corporal (por ejemplo, al usar navajas de afeitar, pinzas y/o lociones); aplicar y eliminar cosméticos; lavar, secar, peinar, dar estilo, y recortar el pelo; cuidar las uñas (tanto de manos como de los pies); cuidar la piel, oídos, ojos y nariz; aplicar desodorante; cepillar dientes y usar hilo dental o bien limpiar y colocar prótesis dentales.
- f) Aseo e higiene en inodoro: se refiere a obtener y utilizar suministros, manejo de la ropa, mantener la posición en el inodoro, transferirse hacia y desde el inodoro, limpiarse el cuerpo, incluyendo el manejo de catéteres, colostomías y supositorios.

Cuando se habla del desarrollo del niño, existen distintas posturas que lo definen. Una de ellas define al desarrollo como el proceso dinámico y continuo entre la biología y la experiencia, que se ve reflejado en la adquisición de las distintas habilidades y destrezas durante el crecimiento, para ir logrando desafíos cada vez más complejos (Domingo Sanz, 2015).

La autora Domingo Sanz (2015) establece que, al conceptualizar el desarrollo como un proceso global, es importante tener en cuenta las distintas áreas que forman al mismo ya que el niño evoluciona desde múltiples transformaciones en los aspectos biológicos, psicológicos y sociales de manera escalonada, consiguiendo mayor especialización e integración en las mismas, y dentro de un tiempo esperable. La evolución de los distintos hitos motrices, relacionados con los procesos cognitivos y psíquicos, son los que permitirán al niño ir alcanzando distintos niveles de independencia funcional.

Para poder intervenir sobre las actividades de los niños, según Moruno Miralles (2006), se debe conocer el desarrollo humano y sus teorías, y analizarlo desde una

manera holística. En relación a las destrezas y habilidades de la vida diaria es necesario conocer las capacidades neurofisiológicas, neuropsicológicas y neuromusculares, y su relación con las expectativas del ambiente social.

Es también esencial, para realizar la evaluación de desempeño en ABVD, conocer el desarrollo típico del niño cuando no existe una discapacidad o alteración en las estructuras y funciones. Esta información le permite al profesional conocer cómo y cuándo los niños de diferentes edades suelen experimentar o participar en las actividades diarias (Mulligan, 2006).

Es fundamental conocer lo esperable para cada momento según la edad para determinar el nivel de desarrollo de cada niño y, teniendo en cuenta las dificultades que se mencionaron en el desempeño de las niñas y niños con mielomeningocele, trabajar desde las intervenciones de Terapia Ocupacional para que logren adquirir las destrezas y habilidades necesarias para llevar a cabo las ABVD (Mulligan, 2006; Domingo Sanz, 2015).

Tomando los parámetros del desarrollo típico de los niños, según Mulligan (2006), a partir de los 6 años puede desempeñarse con total independencia la actividad de control de esfínteres, la adquisición de independencia en las actividades de vestido y baño y aseo personal se da entre los 7-9 años, mientras que el de la alimentación se va perfeccionando a partir de los 5 hasta los 9 años.

Con lo cual, se puede establecer que dentro de la franja etaria que aborda este trabajo, se tendría que cumplir con la totalidad de las pautas madurativas adquiridas para desempeñar las actividades de autocuidado. Siendo la función del T.O. ayudar tanto al niño como a su familia a que “(...)su desarrollo se integre en sus vidas al ritmo que permita la discapacidad, educando, entrenando y asesorando para la adquisición de las habilidades que intervienen en el desempeño ocupacional” (Domingo Sanz 2015, p. 21).

El desempeño ocupacional hace referencia a la habilidad de participar con éxito en aquellas ocupaciones significativas, y estará determinado por la interrelación entre las habilidades individuales, la ocupación como tal, y los contextos en los cuales vayan a desarrollarse las tareas y actividades. En la descripción de las ABVD es relevante identificar ciertos parámetros del desempeño que brinden información sobre el modo y grado de eficiencia con el cual se está llevando a cabo la ocupación (Mulligan, 2006).

En el libro Terapia Ocupacional los autores Holm & Rogers (2005) describen que los T.O. deben decidir y definir los aspectos que desean conocer sobre el desempeño ocupacional. Es por ello que resulta necesario que el profesional se plantee

las siguientes preguntas claves: "¿Pueden los clientes realizar la tarea por sí solos? ¿Pueden realizarla de forma segura y pueden hacerla de forma adecuada? ¿Qué explica o justifica la discrepancia de desempeño?" (p.491).

La profesión de Terapia Ocupacional considera a una persona independiente cuando realiza las actividades por sí mismo, ya sea en un ambiente modificado o adaptado, hace uso de dispositivos o estrategias alternativas, o bien, supervisa la actividad completada por otros. Es decir, se establece teniendo en cuenta la capacidad que tiene para participar en ocupaciones necesarias y preferidas, de una forma satisfactoria, independientemente de la cantidad o tipo de asistencia externa deseada o requerida. A su vez, se encuentra definida por la cultura y los valores del individuo, sus sistemas de apoyo y su autodeterminación (AOTA, 2020).

La intervención del T.O., será necesaria cuando el niño presente alguna dificultad que interfiera en su desempeño ocupacional, proporcionando las herramientas necesarias para favorecer la participación en las distintas actividades, en los diferentes entornos. Desde esta profesión, las herramientas de evaluación del desempeño de AVD en niños tiene el objeto prevenir desfases en el desarrollo psicomotor, mejorar el desempeño y promover la independencia. Así mismo, ayudan a recabar información respecto a las habilidades funcionales que resulten ser más dificultosas y, también, aquellas más valoradas por el niño y sus cuidadores. Esta información puede obtenerse mediante entrevistas con el niño y los cuidadores, o bien, a través de las observaciones efectivas del niño desempeñando la actividad (Mulligan, 2006).

Una de las evaluaciones estandarizadas que se utiliza para establecer la independencia funcional del niño en sus AVD es la escala WeeFIM (Cidre Vázquez & Beltrán Recio, 2012). La misma fue desarrollada en la Universidad de Búfalo por Granger et al. en 1991 para medir la discapacidad en niños y se basa en el instrumento FIM (Functional Independence Measure) que fue creado originalmente para adultos. Esta adaptación aplicable a niños y adolescentes de 3 a 21 años, que presentan retrasos funcionales del desarrollo, comprende 18 ítems agrupados en tres dominios: autocuidado (6 ítems de autocuidado y 2 de manejo de esfínteres), movilidad (3 ítems de transferencias y 2 de locomoción) y cognición (2 ítems de comunicación y 3 de cognitivo social). Los niños son puntuados del 1 al 7, dependiendo del grado de independencia que alcancen y se aplica por entrevista a cuidadores o por observación directa pudiendo obtener una puntuación global mínima de 18 puntos que equivale a dependencia completa, y una puntuación máxima de 126 puntos, que representa la independencia alcanzada por un niño con desarrollo típico de 7 años.

Otra herramienta pediátrica estandarizada es el Inventario para la Evaluación Pediátrica de la Discapacidad (PEDI), la cual mide y describe de manera sistemática el desempeño funcional en las AVD del niño con discapacidad, y a su vez, la cantidad de asistencia que el niño recibe en cada una de las actividades por parte de sus cuidadores. Fue desarrollada en 1992, en la Universidad de Boston, por Haley et al. para niños con discapacidad motora y/o cognitiva, consta de 197 ítems agrupados en tres dominios: autocuidado, movilidad y funcionamiento social, pudiendo aplicarse a través de entrevista a cuidadores (Cidre Vázquez & Beltrán Recio, 2012).

Por otro lado, en Argentina, para realizar la evaluación funcional y pronóstica el equipo médico se basa en el nivel lesional y en la función muscular resultante del niño, y se utiliza la clasificación de CANeO (Capítulo Argentino de Neuroortopedia). La misma establece cuatro grupos (Bergamo et al, 2005):

- Grupo 0 - Torácico (T8-T12): Sin actividad motora o sensitiva en miembros inferiores, serán mayormente no deambuladores en la edad adulta y utilizarán silla de ruedas.
- Grupo 1 - Lumbar superior (L1-L2): posee flexión activa de cadera, un 30% será deambulador comunitario, tendrá una transición gradual a la silla de ruedas en la edad adulta.
- Grupo 2 - Lumbar medio (L3-L4): posee actividad muscular en cadera y rodilla, casi todos son deambuladores en la niñez y la mayoría podrán ser clasificados como deambuladores comunitarios o domiciliarios en la edad adulta, mayoritariamente la marcha la realizan con el uso de ortesis largas en miembros inferiores y bastones.
- Grupo 3 - Sacro (L5-S1): posee actividad voluntaria hasta tobillo, suelen presentar pie talo, y en su mayoría logra ser un caminador comunitario y domiciliario con el uso de ortesis cortas en miembros inferiores y bastones.

Cabe destacar que, dentro de los alcances e incumbencias de la profesión en la Argentina, el Art. 8° del capítulo IV establece la habilitación del T.O. para participar en la evaluación, diseño y confección de ayudas técnicas y de tecnología de asistencia y capacitar, asesorar y entrenar en el uso de las mismas (Ley Nacional 27.051, 2014).

En el texto de Zambudio (2009) se detalla que, a partir del 2007, la UNE-EN ISO 9999 reemplaza el término «ayudas técnicas» por «productos de apoyo» los cuales son definidos como cualquier producto (incluyendo aparatos, equipos, instrumentos,

tecnología y software) que sean producidos o que se encuentren disponibles en el mercado con el fin de “prevenir, compensar, controlar, aliviar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (pp. 320).

Adicionalmente según Polonio López y Romero Ayuso (2008) los autores desarrollan que las ayudas técnicas utilizadas en la infancia deben:

- Facilitar la realización de la tarea de una manera eficiente.
- Ser aceptable para el niño, la familia y los distintos contextos sociales del niño.
- Ser práctica y flexible.
- Ser duradera y fácil de limpiar.
- Adaptarse al proceso de crecimiento del niño.
- Promover la seguridad del niño.
- Ser confortable.
- Ofrecer un sistema de mantenimiento.
- Ser económicamente asequible para la familia.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de la independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria que presentan las niñas y los niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023?

Objetivos

General

Describir el nivel de la independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele en los distintos niveles de lesión, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Específicos

Identificar qué actividades básicas de la vida diaria presentan menor nivel de independencia funcional en las niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele

en los distintos niveles de lesión, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Comparar el nivel de la independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele en los distintos grupos según el nivel de la lesión, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Especificar los productos de apoyo y tecnología de asistencia utilizados durante las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele en los distintos niveles de lesión, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Metodología

Tipo de Investigación

Según lo expuesto por Hernández Sampieri et al. (2014), de acuerdo a la posición del investigador, la investigación es no experimental debido a que sólo se observan e identifican las características que se estudia sin controlarlas, manipularlas ni alterarlas.

Muntané Relat J. (2010), establece que considerando el propósito de la investigación es de tipo básica, también denominada pura o fundamental, ya que busca aumentar los conocimientos teóricos sin centrarse directamente en sus posibles aplicaciones o consecuencias prácticas.

A su vez, tomando como criterio el lugar y los recursos donde se obtiene la información requerida, la investigación es de campo debido a que los datos de interés fueron recolectados en forma directa de la realidad mediante una entrevista a los cuidadores.

Según Hernández Sampieri et al. (2014), el alcance del estudio será descriptivo debido a que se busca recoger información, especificar y detallar el nivel de independencia de esta población en el desempeño de sus actividades básicas de la vida diaria.

Continuando con la clasificación propuesta por los autores mencionados, en relación al movimiento del objeto de estudio en el tiempo, el tipo de diseño es transversal ya que la evaluación del nivel de independencia es realizada en un tiempo determinado y no se pretende estudiar la variación en el tiempo.

Finalmente, el enfoque metodológico de la investigación es de tipo cuantitativo debido a que se utiliza la lógica o razonamiento deductivo partiendo de la teoría para luego continuar con la recolección de datos y empleando una evaluación con el fin de probar la hipótesis y analizar los datos obtenidos con métodos estadísticos (Hernández Sampieri et al., 2014).

Localización de la Investigación

La investigación se llevará a cabo en el consultorio de Ortopedia MSM, ubicado en Potosí 4019 - Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Dicha ortopedia, desde 1993, se dedica a la evaluación, confección y provisión de ortesis y prótesis a medida; y su equipo técnico se ha formado y especializado en la atención de niños, adolescentes y adultos con mielomeningocele trabajando de manera interdisciplinaria junto a los equipos profesionales de las distintas clínicas de MMC de la provincia.

Dicha sucursal cuenta con una sala de recepción y espera, una cocina, un pequeño comedor, un baño (el mismo incluye un inodoro, un barral amurado a la pared, un lavamanos sin mueble debajo y un espejo), un consultorio equipado con una camilla eléctrica y sillas, una escalera interna y una zona de depósito y producción. Además, tiene a disposición distintos tipos de ayudas técnicas como ser rampa para la entrada, andadores, bastones canadienses, tabla de transferencia, sillas de ruedas, entre otros.

Población de Unidades y Variables de Medición

Universo:

Todas las niñas y niños de 7 a 9 años de edad con diagnóstico de mielomeningocele que asistan a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Muestra:

La muestra estuvo conformada por 40 niñas y niños de entre 7 y 9 años de edad con diagnóstico de mielomeningocele, que asistieron a la Ortopedia MSM y a alguna clínica de MMC de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023. Se trató de una muestra no probabilística intencional, dado que se establecieron previamente los criterios de inclusión y exclusión, sin conocer la probabilidad de selección de cada individuo (Padua, 1994).

Los datos fueron recolectados mediante entrevista directa a los cuidadores o cuidadoras responsables, quienes brindaron la información en representación de las niñas y los niños, tal como se detalla en la sección de instrumentos de recolección. La participación fue voluntaria y mediada por consentimiento informado.

Criterios de Inclusión:

Niñas y niños entre 7 y 9 años.

Niñas y niños que tengan diagnóstico de mielomeningocele.

Niñas y niños que asistan a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Niñas y niños que asistan a alguna clínica de MMC durante el año 2023.

Criterios de Exclusión:

Niñas y niños menores de 7 años y mayores de 9 años.

Niñas y niños que no tengan diagnóstico de mielomeningocele.

Niñas y niños que no asistan a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

Niñas y niños que no asistan a alguna clínica de MMC durante el año 2023.

Operacionalización de las Variables

Unidad de Análisis (UA)

Cada uno de niñas y niños de 7 a 9 años de edad con mielomeningocele que asistan a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

VARIABLE	Concepto (con cita)	Dimensión	Subdimensión (Si corresponde)	Indicador	Nº de Pregunta del instrumento de recolección de datos
Nivel de independencia	Se establece teniendo en cuenta la capacidad que tiene la persona para participar en ocupaciones necesarias y preferidas, de una forma satisfactoria, independientemente de la cantidad o tipo de asistencia externa deseada o requerida. A su vez, se encuentra definida por la cultura y los valores del individuo, sus sistemas de apoyo y su auto-determinación (AOTA, 2020).	ABVD: Autocuidado	* Comida * Aseo * Baño * Vestido tren superior * Vestido tren Inferior * Toilet.	7 Independencia completa 6 Independencia con adaptaciones 5 Supervisión 4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más) 3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más) 2 Máxima asistencia (sujeto = 25 % ó más) 1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)	Se utiliza el <u>Weefim</u> , la sección "Cuidado Propio" ítems A, B, C, D, E y F hacen referencia a las actividades de autocuidado.
		ABVD: Control de Esfínter	* Manejo de vejiga * Manejo de intestino	7 Independencia completa 6 Independencia con adaptaciones 5 Supervisión 4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más) 3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más) 2 Máxima asistencia	Se utiliza el <u>Weefim</u> , la sección "Control de Esfínter" ítems G y H hacen referencia a las actividades de movilidad y transferencia.
				(sujeto = 25 % ó más) 1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)	
		ABVD: Movilidad-Transferencia	* Cama silla-silla de ruedas * Toilet * Ducha.	7 Independencia completa 6 Independencia con adaptaciones 5 Supervisión 4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más) 3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más) 2 Máxima asistencia (sujeto = 25 % ó más) 1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)	Se utiliza el <u>Weefim</u> , la sección "Movilidad - Transferencia" ítems I, J y K hacen referencia a las actividades de movilidad y transferencia.
		Ayudas técnicas	* Ortesis plantares (plantillas) * Ortesis MMII AFO * Ortesis MMII Floor Reaction * Ortesis MMII KAFO * Ortesis MMII HK AFO * Ortesis MMII RGO * Ortesis MMSS férula cock up neoprene * Ortesis MMSS férula en orfit	Utiliza / No Utiliza	Entrevista ad hoc, pregunta autoría propia.

			* Andador anterior fijo * Andador posterior con ruedas * Bastones canadienses * Silla de ruedas * Silla de ruedas eléctrica * Otro		
Nivel de lesión	El nivel de la lesión es determinado por el equipo médico tras la valoración de los diferentes exámenes. Para la evaluación del nivel de afectación se debe realizar un examen muscular, de la sensibilidad y de los reflejos; inspeccionar el ano y evaluar la función vesical (Bergamo, 2005).	* Grupo 0 * Grupo 1 * Grupo 2 * Grupo 3		* T12 / T11 / T10 / T9 / T8 * L1 / L2 * L3 / L4 * L5 / S1	Entrevista ad hoc, pregunta autoría propia.

Instrumentos de recolección de datos

La recolección de los datos se llevó a cabo a partir de dos instrumentos principales: una encuesta estructurada no estandarizada y la escala estandarizada WeeFIM adaptada al contexto del estudio. Cada uno de ellos fue seleccionado por su pertinencia para responder a la pregunta de investigación y a los objetivos planteados. La aplicación de los instrumentos se realizó de forma presencial en la Ortopedia MSM, ubicada en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, durante los meses de diciembre de 2023, enero y febrero de 2024, con participantes que asistieron a dicha institución y a una clínica especializada en mielomeningocele durante el año 2023.

1. Encuesta no estandarizada

El primer instrumento fue una encuesta estructurada, elaborada por la investigadora, que se administró de forma presencial. La encuesta constó de dos partes. En la primera se relevaron los datos demográficos básicos necesarios para caracterizar a la muestra y verificar el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión. Estos datos incluyeron la edad cronológica, el sexo, el tipo de cirugía neuroquirúrgica realizada (intrauterina o extrauterina) y el nivel de lesión informado por las cuidadoras o los cuidadores. Aunque estos datos no constituyeron variables de análisis principales, resultaron esenciales para contextualizar la interpretación de los resultados.

En la segunda parte, la encuesta incluyó preguntas dirigidas a obtener información específica vinculada al uso de productos de apoyo y ayudas técnicas, la clasificación del nivel de lesión según los criterios del Capítulo Argentino de Neuroortopedia (CANeO) y los antecedentes quirúrgicos.

La aplicación se realizó en forma presencial, completando las respuestas junto a la cuidadora o el cuidador para garantizar la comprensión de las preguntas y aclarar

dudas en el momento. La duración aproximada fue de 15 a 20 minutos. La encuesta incluyó preguntas cerradas con opciones predeterminadas y algunas preguntas abiertas (por ejemplo, para registrar la edad exacta). La totalidad de las respuestas fue luego codificada y volcada en la base de datos digital. Este instrumento se incluye en el Anexo 2 y fue utilizado exclusivamente para esta investigación.

2. Escala WeeFIM adaptada

El segundo instrumento consistió en la aplicación de la Functional Independence Measure for Children (WeeFIM), desarrollada por el Uniform Data System for Medical Rehabilitation (1990). Esta escala es internacionalmente reconocida para evaluar el desempeño funcional en niños y adolescentes.

La herramienta consta de 18 ítems organizados en tres dominios: autocuidado, movilidad-transferencia y cognición. Para los fines de este estudio, solo se consideraron los ítems correspondientes a los dominios de autocuidado y movilidad-transferencia, por estar directamente relacionados con la variable principal de interés: el nivel de independencia funcional en actividades básicas de la vida diaria.

La administración de la escala se realizó a través de una entrevista dirigida a los cuidadores y observación directa cuando fue posible. La duración promedio de la aplicación fue de 30 minutos. Puede ser administrada por profesionales de Terapia Ocupacional, Kinesiología o disciplinas afines a la rehabilitación pediátrica. Cada ítem se puntúa de 1 a 7, donde 1 corresponde a asistencia total y 7 a independencia completa, permitiendo identificar el nivel de apoyo requerido para la ejecución de cada actividad. La escala y sus ítems específicos pueden consultarse en el Anexo 3.

Antes de aplicar cualquiera de los instrumentos, los cuidadores recibieron información detallada sobre el propósito del estudio y firmaron el consentimiento informado (Anexo 1). La participación fue voluntaria y la información se trató de manera confidencial, utilizándose únicamente con fines académicos y científicos.

Procesamiento y análisis de los datos

Los datos obtenidos a través de los instrumentos fueron organizados en una base digital diseñada en Microsoft Excel, donde se asignó un número correlativo a cada unidad de análisis para garantizar el orden y la confidencialidad. La información recolectada se volcó en filas, correspondiendo una por cada niña o niño, y en columnas para cada variable y subvariable de estudio.

La variable principal (V1 – nivel de independencia funcional) se procesó utilizando los resultados obtenidos a través de la escala WeeFIM adaptada. Para cada participante se registraron los puntajes de las tres subcategorías seleccionadas: autocuidado, control de esfínteres y movilidad-transferencia. Cada ítem de la escala se calificó del 1 al 7, de acuerdo con los criterios establecidos por el instrumento: 7 corresponde a independencia completa; 6, independencia modificada; 5, supervisión; 4, asistencia mínima (el niño o la niña realiza el 75–99% de la actividad); 3, asistencia moderada (50–74%); 2, asistencia máxima (25–49%); y 1, asistencia total (menos del 25%).

Para cada subcategoría se calculó la suma de los ítems y el promedio correspondiente:

- Para autocuidado se consideraron los ítems A, B, C, D, E y F.
- Para control de esfínteres, los ítems G y H.
- Para movilidad-transferencia, los ítems I, J y K.

Estos puntajes se utilizaron posteriormente para calcular los valores medios y establecer comparaciones entre grupos.

En la variable V2 (ayudas técnicas utilizadas) se consignó, según la información aportada por las cuidadoras y los cuidadores, el tipo y la cantidad de productos de apoyo empleados en la vida diaria. La codificación incluyó categorías específicas, tales como: FO (ortesis plantares), AFO (ortesis cortas), FR (ortesis cortas antigraavitacionales), KAFO (ortesis largas), HKAFO (ortesis largas con cinturón pélvico), RGO (ortesis largas con reciprocador), FN (férula de neoprene para miembros superiores), FT (férula termomoldeable para miembros superiores), TLSO (corset tóracolumbosacro), AAF (andador anterior fijo), APR (andador posterior con ruedas), BC (bastones canadienses), SR (silla de ruedas manual), SRE (silla de ruedas eléctrica) y “otros” para dispositivos no incluidos en las categorías anteriores.

La variable V3 (nivel de lesión neurológica) se codificó utilizando la clasificación establecida por el Capítulo Argentino de Neuroortopedia (Bergamo et al., 2005). Se registró tanto el grupo general como el nivel específico comunicado por el cuidador. La clasificación agrupa a las niñas y los niños en cuatro categorías:

- Grupo 0: torácico (T8–T12)
- Grupo 1: lumbar superior (L1–L2)
- Grupo 2: lumbar medio (L3–L4)
- Grupo 3: sacro (L5–S1)

Cuando se especificó la vértebra, también se consignó puntualmente (T8, T9, L1, L2, L3, L4, L5 y S1).

Además, se registraron dos variables adicionales: edad (A1), calculada en años y posteriormente agrupada en tres rangos (7 a 7 años y 11 meses; 8 a 8 años y 11 meses; 9 a 9 años y 11 meses), y tipo de cirugía (A2), consignada como intrauterina (OI) o extrauterina (OE) según el antecedente referido por el cuidador.

Todos los datos fueron volcados en la planilla de Excel, organizados por colores para facilitar la lectura: V1 y sus subvariables en verde, V2 en naranja, V3 en celeste, A1 en rojo y A2 en lila.

El análisis se realizó mediante técnicas estadísticas descriptivas. Se elaboraron tablas de frecuencias absolutas y relativas y gráficos de barras que permitieron:

- Identificar cuáles son las actividades básicas de la vida diaria con menor nivel de independencia funcional.
- Comparar los resultados entre los distintos niveles de lesión.
- Analizar la distribución y el tipo de ayudas técnicas utilizadas en la muestra.
- Explorar específicamente los resultados del grupo con lesión L3–L4 para comprobar la hipótesis planteada.

Este procesamiento permitió organizar información heterogénea en una estructura uniforme y ordenada, asegurando la trazabilidad de todos los datos desde su recolección hasta el análisis final.

Resultados

En esta sección se presentan los hallazgos obtenidos a partir del análisis de los datos recolectados. La información se organiza siguiendo los objetivos específicos planteados en el estudio y permite responder a la pregunta de investigación.

En primer lugar, se exponen los resultados correspondientes al nivel de independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria (Variable V1), analizando por separado las tres subcategorías de la escala WeeFIM adaptada: autocuidado, control de esfínteres y movilidad-transferencia.

En segundo lugar, se presentan los resultados del cruce entre el nivel de independencia funcional (V1) y el nivel de la lesión neurológica (Variable V3), a fin de describir cómo varía el desempeño según la clasificación de lesión.

En tercer lugar, se detallan los hallazgos relacionados con los productos de apoyo y ayudas técnicas utilizadas (Variable V2), considerando tanto su frecuencia como su distribución según el nivel de lesión.

Por último, se realiza un análisis específico del grupo de niñas y niños con lesión L3–L4, dado que constituyen un subgrupo de especial interés para este estudio por su relevancia en la literatura y la proporción que representan en la muestra.

Los datos se presentan mediante tablas de distribución de frecuencias y gráficos que facilitan su comprensión e interpretación.

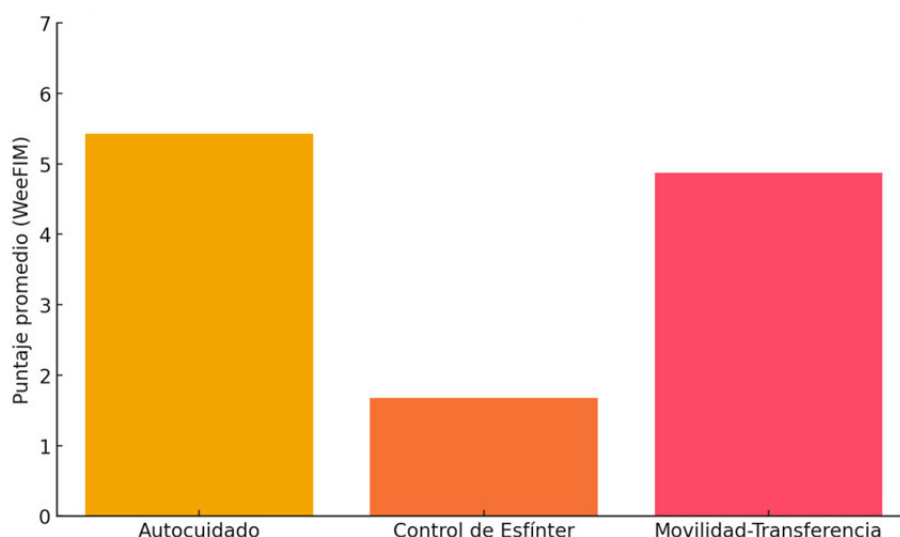
Objetivo específico 1: Identificar qué actividades básicas de la vida diaria presentan menor nivel de independencia funcional.

A partir del análisis de los datos recolectados mediante el instrumento WeeFIM adaptado, se realizó un desglose de la puntuación promedio obtenida por los participantes en cada una de las subcategorías evaluadas: autocuidado, control de esfínteres y movilidad-transferencia.

Como puede observarse en la Figura 1, el mayor nivel de independencia funcional se registra en la categoría de autocuidado, con una puntuación promedio de 5,43, lo que se interpreta como supervisión. En contraste, la subcategoría que presenta el promedio más bajo es control de esfínteres, con 1,68 puntos, lo que implica un nivel de asistencia total o máxima. Por su parte, movilidad-transferencia se ubica en un punto intermedio con un promedio de 4,88, correspondiente a asistencia mínima o supervisión.

Figura 1

Promedio de nivel de independencia por subcategoría ABVD según puntuación WeeFIM adaptado



Estos datos sugieren que, si bien las niñas y niños de esta muestra logran desempeñarse con mayor autonomía en las actividades relacionadas al cuidado personal (como vestirse, comer y asearse), continúan requiriendo asistencia significativa para realizar transferencias y controlar funciones eliminatorias, lo cual podría estar asociado tanto a factores neurológicos como a barreras contextuales. En autocuidado, los ítems que tienden a reducir el promedio son el uso del inodoro y el vestido del tren inferior. Si bien algunos participantes de los grupos etarios E2/E3 logran identificar momentos de evacuación, el control completo aún no se ha logrado. Además, muchos aún no incorporan estrategias para colocarse las ortesis, aunque logran quitárselas de manera autónoma. En casos con ortesis más altas como KAFO o HKAFO, la necesidad de asistencia es mayor.

Objetivo específico 2: Comparar el nivel de la independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria según el nivel de lesión.

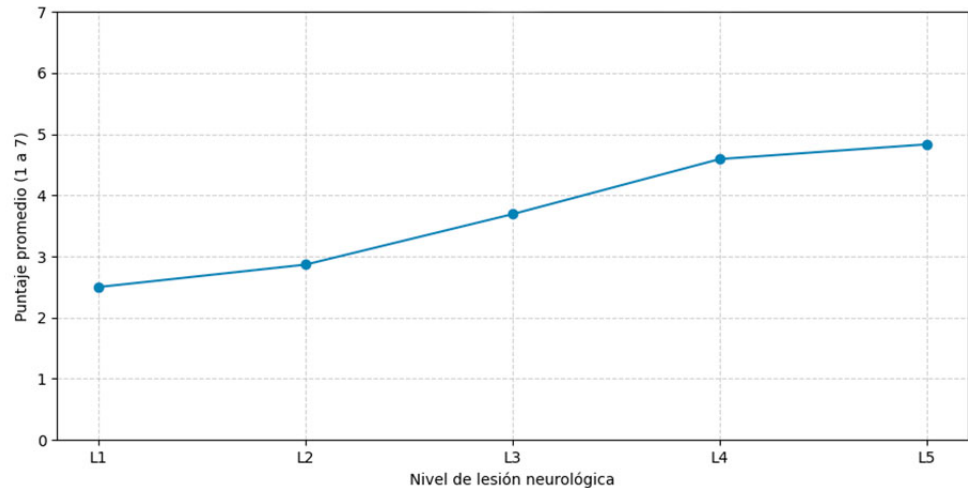
A fin de establecer posibles relaciones entre el nivel de la lesión y el grado de independencia funcional, se calculó la puntuación promedio total en el WeeFIM adaptado según el nivel de lesión neurológica (desde L1 hasta L5).

Tal como se visualiza en la Figura 2, los resultados muestran un patrón claro: a mayor altura de la lesión, menor es el nivel de independencia funcional alcanzado. Por ejemplo, las niñas y niños con lesiones en L1 y L2 obtuvieron las puntuaciones más bajas, con limitaciones particularmente marcadas en control de esfínteres y transferencias. En cambio, quienes presentan lesiones en L4 y L5 alcanzaron niveles funcionales más altos, especialmente en autocuidado.

Este gradiente funcional sugiere una correspondencia directa entre el compromiso neuromuscular descendente propio del mielomeningocele y el desempeño en las actividades de la vida diaria, confirmando hallazgos previos en la literatura que señalan que los niveles de lesión determinan, en gran medida, el grado de autonomía funcional alcanzable.

Figura 2

Comparación del promedio de independencia funcional total y por subcategorías según nivel de lesión



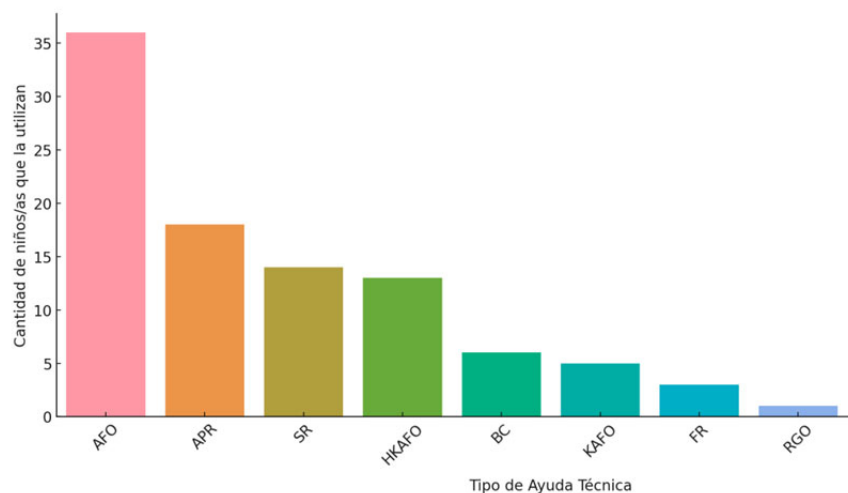
Objetivo específico 3: Especificar los productos de apoyo y tecnología de asistencia utilizados durante las actividades básicas de la vida diaria.

En relación al uso de productos de apoyo y tecnología de asistencia, se evidenció que la totalidad de las niñas y niños evaluados utilizan al menos un dispositivo para el desempeño funcional, siendo frecuentes los casos en los que se emplean dos o más ayudas en simultáneo.

El dispositivo más utilizado fue la ortesis tipo AFO (ortesis corta para miembros inferiores), seguida por combinaciones de ortesis largas y ayudas para la movilidad como el andador posterior con ruedas o la silla de ruedas. Estas ayudas están orientadas principalmente a la estabilización ortopédica, la facilitación del traslado funcional y la postura durante las actividades.

Figura 3

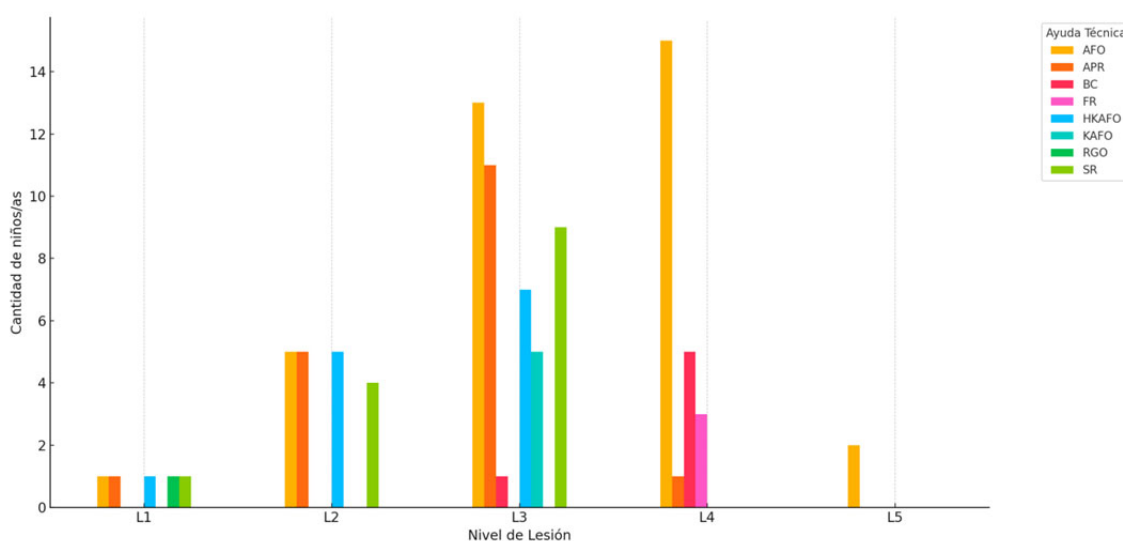
Frecuencia absoluta del uso de ayudas técnicas en niñas y niños con mielomeningocele



Asimismo, al analizar el tipo de ayuda técnica utilizada en función del nivel de lesión (ver Figura 4), se observa que la población estudiada con lesiones lumbares altas (L1-L2) suelen utilizar combinaciones de ortesis largas (como KAFO, HKAFO o RGO) y ayudas para la movilidad (como andador posterior con ruedas o sillas de ruedas). En contraposición, los niños con lesiones más bajas (L4-L5) presentan un uso más frecuente de AFO y bastones canadienses, dispositivos que permiten mayor libertad de movimiento y son indicativos de un mejor pronóstico funcional.

Figura 4

Tipo de ayuda técnica utilizada según nivel de lesión



Desempeño funcional del grupo con lesión L3–L4

En este grupo (N=31) se obtuvo un promedio de 4,22 puntos en la escala WeeFIM adaptada, lo que corresponde a un nivel de desempeño ubicado entre la asistencia mínima y la supervisión. Este valor indica que, si bien las niñas y los niños con lesión L3–L4 aún requieren apoyo en ciertas actividades, logran un desempeño funcional superior al nivel de asistencia moderada.

En comparación, los puntajes promedio obtenidos por los otros subgrupos fueron:

- L1 (N=2): 2,00 puntos – correspondiente a un nivel de asistencia máxima.
- L2 (N=5): 3,00 puntos – correspondiente a un nivel de asistencia moderada.
- L5 (N=2): 5,00 puntos – correspondiente a un nivel de supervisión.

Discusión

Los resultados obtenidos permiten profundizar en la comprensión del nivel de independencia funcional en niñas y niños con mielomeningocele, aportando evidencia empírica relevante para el campo de la terapia ocupacional en el contexto argentino. En el país, si bien existen hospitales que brindan tratamiento a esta población, no se cuenta con datos sistematizados sobre el nivel de independencia funcional durante las actividades básicas de la vida diaria. Esta ausencia de información dificulta la identificación de las áreas prioritarias de intervención y refuerza la importancia de investigaciones como la presente.

Independencia funcional por subcategoría

Se evidenció que la subcategoría con menor nivel de independencia fue control de esfínteres, seguida por movilidad-transferencia, mientras que autocuidado fue la mejor conservada.

Esta tendencia coincide con lo descripto por Collange et al. (2008), quienes reportan que el desempeño funcional se ve más comprometido en tareas que implican control fisiológico y locomoción, especialmente en los casos con niveles lesionales más altos.

En relación con el autocuidado, el puntaje promedio obtenido fue de 5,43 indicando desempeño con supervisión, lo que sugiere que muchas de las niñas y los niños evaluados logran un desempeño adecuado en actividades como vestido, higiene y alimentación. Estos resultados podrían estar asociados tanto a la implementación de rutinas adaptadas como a la capacitación brindada por cuidadores y profesionales, tal como señalan Mulligan (2006) y Polonio López & Romero Ayuso (2008), quienes destacan el valor de la participación activa y sostenida en contextos significativos como facilitador del aprendizaje funcional.

Nivel de lesión y desempeño funcional

El análisis comparativo en función del nivel de lesión reveló una relación directamente proporcional entre la altura de la lesión y la dependencia funcional: a mayor nivel (más alto), menor grado de independencia alcanzado. Este hallazgo resulta consistente con la clasificación funcional establecida por el Capítulo Argentino de Neuroortopedia (Bergamo et al., 2005), que describe pronósticos diferenciados según la región comprometida.

Asimismo, López Dolado y Talavera Díaz (2012) refieren que las personas con mielomeningocele de nivel torácico o lumbar alto presentan mayores limitaciones motoras, lo que afecta la deambulación, el control esfinteriano y las transferencias. Los resultados del presente estudio refuerzan este postulado y sugieren que la localización lesional constituye un factor predictor relevante del desempeño ocupacional en la infancia.

Uso de ayudas técnicas y tecnologías de asistencia

Los productos de apoyo fueron ampliamente utilizados en toda la muestra y su presencia mostró una relación proporcional con el nivel de la lesión. En particular, se observó que las niñas y niños con lesiones lumbares altas (L1-L2) requerían múltiples dispositivos, incluyendo ortesis largas (como HKAFO o RGO), andadores y sillas de ruedas. En cambio, en los casos con lesiones más bajas (L4-L5) predominaban dispositivos de menor asistencia física como ortesis AFO o bastones canadienses.

Estos resultados refuerzan los criterios clínicos sobre adecuación tecnológica que promueve la AOTA (2020), así como las recomendaciones de Zambudio (2009) y Polonio López & Romero Ayuso (2008), quienes sostienen que los productos de apoyo deben ser funcionales, seguros, aceptables para el niño y la familia, y adaptables al proceso de crecimiento.

Análisis del grupo L3-L4 y su relación con la hipótesis

La hipótesis inicial del presente trabajo planteaba que las niñas y los niños con lesiones en L3-L4 requerirían asistencia moderada para las actividades básicas de la vida diaria. Sin embargo, los resultados mostraron que este subgrupo alcanzó una puntuación promedio de 4,22, correspondiente a niveles de supervisión o asistencia mínima. Esta diferencia obliga a matizar la hipótesis inicial y sugiere la necesidad de considerar otras variables que podrían estar incidiendo en el desempeño funcional.

Entre estos factores se destacan: la precocidad y calidad del tratamiento rehabilitador, el acceso a tecnología de asistencia, el contexto familiar y educativo, y la presencia de estrategias compensatorias aprendidas. Tal como señalan Peralta y Osaki (2014), los logros funcionales tienden a ser mayores cuando el ingreso a la rehabilitación se realiza a edad temprana y de forma sostenida.

Asimismo, los resultados obtenidos en el presente trabajo se encuentran en línea con investigaciones previas que utilizaron el Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) como herramienta de evaluación funcional. Por ejemplo, el estudio de

Tsai et al. (2002) encontró que las niñas y niños con mielomeningocele presentaban menores niveles de desempeño en movilidad, autocuidado y control de esfínteres, siendo la movilidad la dimensión más comprometida. Este patrón se mantuvo incluso cuando se controlaban variables como edad e inteligencia, y se correlacionó de manera significativa con el nivel neurológico de la lesión, al igual que en este estudio.

En el contexto local, coincidiendo con los hallazgos de López (2022), quien en una tesis de licenciatura realizada en Argentina también identificó la importancia del uso de ayudas técnicas en el contexto escolar. También ha utilizado el PEDI y reportó que las actividades más afectadas en niñas y niños con MMC eran el vestido del tren inferior, el manejo de esfínteres y las transferencias al inodoro y la ducha. Además, identificó como factores limitantes la sobreprotección familiar y la falta de estimulación de la autonomía en actividades básicas, elementos que también emergieron en esta investigación a partir del análisis contextual y las observaciones complementarias realizadas.

Estas coincidencias con trabajos internacionales y nacionales refuerzan la validez de los hallazgos del presente estudio y destacan la necesidad de considerar no sólo la dimensión clínica de la lesión sino también las condiciones del entorno, las prácticas familiares y el acceso a recursos terapéuticos en el abordaje de la independencia funcional.

Fortalezas del estudio

Una de las principales fortalezas del trabajo radica en el uso de un instrumento estandarizado (WeeFIM), que permitió sistematizar y comparar el nivel de independencia funcional de manera cuantitativa. Asimismo, el análisis desagregado por subcategorías y niveles de lesión permitió obtener una visión más específica y operativa de los perfiles funcionales dentro de la población infantil con mielomeningocele.

La inclusión de variables complementarias como el tipo de operación y las ayudas técnicas utilizadas enriqueció el análisis, aportando información contextual de valor clínico y terapéutico.

Limitaciones y posibles mejoras

Entre las principales limitaciones se encuentra el hecho de que los datos fueron recolectados a partir de entrevistas con cuidadores y observaciones directas fuera del ambiente diario y real de la niña y/o niño, lo cual podría introducir sesgos perceptivos o de discapacidad social. Una futura investigación podría incorporar evaluaciones en

entornos naturales o videograbaciones de desempeño funcional para minimizar este sesgo.

Otra limitación es el carácter no probabilístico de la muestra, lo cual restringe la posibilidad de generalización de los hallazgos. A pesar de esto, la cantidad y diversidad de casos aportan un valor descriptivo significativo.

Además, no se exploraron variables cognitivas, emocionales o contextuales que podrían haber influido en la independencia funcional, tales como la presencia de hidrocefalia, nivel socioeconómico, red de apoyo familiar, barreras y/o facilitadores del entorno.

Aportes y proyecciones para la práctica de Terapia Ocupacional

Los datos obtenidos permiten visibilizar con mayor precisión qué áreas funcionales requieren intervenciones prioritarias en niñas y niños con mielomeningocele, especialmente en los aspectos relacionados con la autonomía en el control de esfínteres y las transferencias.

Asimismo, este estudio refuerza la necesidad de diseñar intervenciones personalizadas que integren la evaluación funcional, la provisión de ayudas técnicas y el acompañamiento familiar sostenido. Desde el paradigma de la ocupación significativa (Simó Algado, 2015), se enfatiza que la independencia funcional no debe entenderse como una meta aislada sino como un medio para favorecer la participación activa del niño en su entorno y el desarrollo de sus proyectos de vida.

Finalmente, los hallazgos permiten fundamentar futuras líneas de investigación orientadas a evaluar longitudinalmente la evolución funcional de esta población, así como valorar el impacto de distintas estrategias de intervención interdisciplinaria desde la terapia ocupacional pediátrica.

Conclusiones

El presente trabajo permitió describir y analizar el nivel de independencia funcional en actividades básicas de la vida diaria en una muestra de 40 niñas y niños de 7 a 9 años con diagnóstico de mielomeningocele, mediante un enfoque cuantitativo y la utilización del instrumento WeeFIM adaptado.

Los resultados obtenidos evidenciaron que el grado de independencia funcional se encuentra estrechamente relacionado con el nivel de la lesión neurológica. Las

lesiones lumbares altas y torácicas mostraron mayores requerimientos de asistencia, mientras que las lesiones más bajas presentaron un desempeño más autónomo.

Las áreas más comprometidas en la muestra evaluada fueron el control de esfínteres y las transferencias, mientras que las actividades de autocuidado mostraron niveles más altos de desempeño funcional. Estos hallazgos refuerzan la necesidad de diseñar estrategias de intervención específicas para promover la autonomía en los aspectos fisiológicos y posturales de la vida diaria.

En relación con el grupo de niñas y niños con lesión en L3–L4, se observó que no requieren asistencia moderada como se había anticipado en la hipótesis inicial. Su desempeño funcional se ubicó en un rango superior (asistencia mínima y supervisión), lo cual destaca la importancia de considerar factores contextuales y ambientales, tales como la intervención temprana, el acceso a productos de apoyo, la estimulación familiar y la adaptación del entorno, que pueden favorecer o limitar la autonomía funcional más allá del diagnóstico médico.

Si bien los resultados obtenidos permiten identificar un nivel significativo de dependencia funcional, particularmente en el uso del inodoro, el manejo de esfínteres, las transferencias y el vestido del tren inferior, también se evidenció que dicha dependencia no responde exclusivamente a factores neurológicos. En diversos casos, la falta de autonomía parece estar influida por barreras ambientales, ausencia de adaptaciones, decisiones del entorno familiar o escasa estimulación funcional.

En este estudio se definió al nivel de independencia funcional como el principal parámetro de medición para establecer objetivos acordes y realistas en relación con las capacidades de cada niña o niño. Este enfoque permitió identificar áreas prioritarias de intervención y aporta información útil para el diseño de estrategias terapéuticas individualizadas.

Por lo tanto, se sugiere que futuras investigaciones aborden no sólo la medición de la independencia sino también sus determinantes contextuales, incorporando variables como el acceso a servicios, la intervención temprana en terapia ocupacional pediátrica y las creencias familiares respecto de la autonomía. Asimismo, se considera relevante el desarrollo de instrumentos de evaluación que incluyan la dimensión ambiental y permitan orientar intervenciones no sólo en función de lo que la niña o el niño hace actualmente, sino también de lo que podría lograr si se lo acompaña, se lo entrena y se adapta su entorno.

Referencias Bibliográficas

American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 74(Suppl. 2). <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>

Bastos Cipriano, M. A., & Oliveira Queiroz, M. V. (2008). Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: Vivência da família. *Revista Rene*, 9(4), 72–81.

Bergamo, P., Puigdevall, M., & Lamprópulos, M. (2005). Mielomeningocele. *Revista de la Asociación Argentina de Ortopedia y Traumatología*, 70(3), 269–283.

Castro Pérez, M. F., & Campmany, L. M. (2014). *Mielomeningocele: Atención multidisciplinaria* (PRONAP). Sociedad Argentina de Pediatría. ISBN 978-987-3715-04-4.

Chafetz, R., Gaughan, J., Calhoun, C., Schottler, J., Vogel, L., Betz, R., & Mulcahey, M. (2013). Relationship between neurological injury and patterns of upright mobility in children with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 19(1), 31–41. <https://doi.org/10.1310/sci1901-31>

Cidre Vázquez, C., & Beltrán Recio, C. (2012). Escalas de valoración funcional del niño con discapacidad. En M. A. Redondo García & J. A. Conejero Casares (Eds.), *Rehabilitación infantil* (1.ª ed., pp. 61–66). Médica Panamericana.

Collange, L. A., Franco, R. C., Esteves, R. N., & Zanon-Collange, N. (2008). Desempenho funcional de crianças com mielomeningocele. *Fisioterapia e Pesquisa*, 15, 58–63.

Congreso de la Nación Argentina. (2014). *Ley 27.051. Ejercicio de la profesión de terapeutas ocupacionales, terapeutas ocupacionales y licenciados en terapia ocupacional*. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27051-240572/texto>

Domingo Sanz, M. Á. (2015). *Terapia Ocupacional en Pediatría*. Editorial Síntesis.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. Mc Graw-Hill Education.

Holm, M., & Rogers, J. (2005). Intervenciones para las actividades de la vida diaria. En E. Crepeau, H. Cohn, & B. Schell (Eds.), *Willard & Spackman. Terapia ocupacional* (10.ª ed., pp. 491–534). Médica Panamericana.

López Dolado, E., & Talavera Díaz, F. (2012). Mielomeningocele y lesión medular infantil. En M. A. Redondo García & J. A. Conejero Casares (Eds.), *Rehabilitación infantil* (1.ª ed., pp. 165–172). Médica Panamericana.

López, M. J. (2022). *La vida diaria de niños con mielomeningocele: Experiencias familiares en contextos urbanos* [Tesis de licenciatura, Universidad Nacional de La Plata]. SEDICI Repositorio Institucional. <https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/143328>

Ministerio de Salud de la Nación. (2014). *Recomendaciones para los servicios de neonatología ante el diagnóstico de mielomeningocele* [Archivo PDF]. <https://www.ms.gba.gov.ar/sitios/pediatrica/files/2014/11/recomendaciones-neo-mielomeningocele.pdf>

Moruno Miralles, P. & Romero Ayuso, D. (2006). *Actividades de la Vida Diaria*. Editorial Masson.

Mulligan, S. (2006). *Terapia Ocupacional en pediatría: Procesos de Evaluación*. Médica Panamericana.

Muntané Relat, J. (2010). Introducción a la investigación básica. *Revista Andaluza de Patología Digestiva*, (33), pp. 221-227.

Padua, J. (1994). *Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales*. Fondo de Cultura Económica.

Peralta, L. J. E., & Osaki, R. L. (2014). Evaluación de la actividad de vestido en pacientes con mielomeningocele mediante WeeFIM en Crit Guanajuato. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, (20), 3.

Polonio López, B. & Romero Ayuso, D. Ma. (2008). Autonomía personal y actividades de la vida diaria. En Polonio López, B. Castellanos Ortega M. & Viana Moldes I. (Ed.), *Terapia Ocupacional en la Infancia: Teoría y práctica* (1era ed., pp. 121-134). Médica Panamericana.

Reciniello, S. & Lamprópulos, M. (2017). Mielomeningocele. En Silberman, F.S. & Varaona, O. (Ed.), *Ortopedia y Traumatología* (4ta ed., pp. 288-290). Médica Panamericana.

Rossato, B. S. (2015) *O cotidiano de crianças com mielomeningocele*. [Tesis de especialización, Universidad Federal de Santa María – Brasil] https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/19631/TCCE_RFM_2015_ROSSATO_BRUNA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Simó Algado, S. (2015). Una terapia ocupacional desde un paradigma crítico. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 2(7), pp. 25-40. <http://www.revistatog.com/mono/num7/critico.pdf>

Tsai, P. Y., Yang, T. F., Chan, R. C., Huang, P. H., & Wong, T. T. (2002). Functional investigation in children with spina bifida – measured by the Pediatric

Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Child's Nervous System*, 18(1), 48–53.
<https://doi.org/10.1007/s00381-001-0531-6>

Uniform Data System for Medical Rehabilitation. (1990). *Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) user's manual*. Buffalo, NY: UDSMR.

Zambudio Periago, R. (2009). *Prótesis, ortesis y ayudas técnicas*. Elsevier Masson.

Anexos

Anexo 1: Consentimiento informado para los cuidadores

(madre/padre/responsable legal) de las niñas y niños que accedan a formar parte de la muestra.

Consentimiento Informado

Señor/a cuidador/a:

Mi nombre es Gisela Belén Siamanna DNI 36.288.510, estudiante de la Licenciatura en Terapia Ocupacional, de la Universidad Abierta Interamericana. Me encuentro realizando el trabajo final de grado para la licenciatura, el mismo se denomina “Nivel de independencia en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños con mielomeningocele”.

La Terapia Ocupacional (TO) es una profesión centrada en el paciente para promover la salud y el bienestar a través de la ocupación. El objetivo principal de la TO es permitir a los individuos participar en las actividades de la vida cotidiana.

El objetivo del trabajo final es conocer nivel de la independencia funcional en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños de 7-9 años de edad con mielomeningocele en los distintos niveles de lesión, que asisten a la Ortopedia MSM ubicada en Ciudad Autónoma de Buenos Aires durante el año 2023.

La participación se realizará dentro del consultorio de “Ortopedia MSM” sede en CABA, y no tendrá ningún resarcimiento económico.

Durante la participación se entrevistará en único momento al cuidador, es decir, que no consta de otras instancias de entrevista, respecto al desempeño de la niña o del niño en las distintas actividades básicas de la vida diaria y se irá puntuando la escala del WeeFIM, en caso de presentar incertidumbre respecto a alguna actividad se procederá a observar cómo la ejecuta.

La administración de la prueba no implica riesgo directo para el participante y se respetarán en todo momento las decisiones tanto del cuidador como del infante.

Informamos que se utilizarán datos como ser la edad, el nivel de la lesión, el tipo de operación y el tipo de ortesis que utiliza (si corresponde), excluyendo nombre, apellido y DNI, con el fin de conservar la identidad.

Toda la información recolectada, tanto en la entrevista como en la observación, será confidencial, de acuerdo a lo que establece la Ley N° 25.326 de protección de datos personales. Esto significa que los datos personales no serán divulgados públicamente.

La institución, los cuidadores y los niños/as tienen derecho a retirar su consentimiento a participar en cualquier momento que deseen, aun cuando hayan aceptado previamente. Esto no traerá ninguna consecuencia para usted ni para la niña/o.

La decisión de participar o no, es completamente voluntaria y libre de las instituciones, los profesionales, los niños/as y los cuidadores.

Dado que los participantes tendrán entre 7 y 9 años, se les pide a los cuidadores que otorguen su consentimiento a participar, aclarando que cualquier expresión de desaprobación, desagrado o negación por parte del niño/a se respetará.

Si bien no se espera que los infantes evaluados obtengan un beneficio directo de la participación en la investigación, los datos obtenidos de la misma podrán ser de utilidad para la elaboración de proyectos / planes / tratamientos tendientes a promover y mejorar la participación en las actividades básicas de la vida diaria, así como sus habilidades y destrezas.

En caso de presentarse dudas con respecto al proyecto, o si durante la lectura surgen preguntas o no comprende algo podrá preguntarme personalmente, o comunicarse al siguiente contacto: giselasiamanna@gmail.com

En este contexto, queremos invitar a su niño/a a participar de la muestra de este trabajo de investigación.

Lo saludo cordialmente.

Manifiesto que he sido informado con claridad y veracidad, y declaro haber comprendido en qué consiste la investigación, y haber tenido la posibilidad de preguntar libremente en relación a los procedimientos del proyecto “Nivel de independencia en las actividades básicas de la vida diaria en niñas y niños con mielomeningocele”.

Es por esto que acepto libre y voluntariamente la participación del niño/a de quien soy madre/ padre / responsable legal.

Recibo copia de este documento.

Nombre del niño/a:

Firma:

Aclaración:

DNI de quien firma:

Fecha:/...../.....

Anexo 2: Encuesta.

DATOS PERSONALES	
Nombre:	
Fecha nacimiento:	
Edad:	
Género:	

SEÑALE CON UNA X LA OPCIÓN QUE CORRESPONDA

¿Cómo ha sido la operación del niño/a?:	
Intrauterina	☐
Extrauterina	☐

¿Cuál es el nivel de lesión del niño/a?:	
Grupo 0	
T8	☐
T9	☐
T10	☐
T11	☐
T12	☐
Grupo 1	
L1	☐
L2	☐
Grupo 2	
L3	☐
L4	☐
Grupo 3	
L5	☐
S1	☐

¿Cuál es la cantidad de dispositivos de ayuda técnica que utiliza?:			
¿Utiliza alguno/s de estos dispositivos de ayuda técnica?:			
	<table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> </table>	SÍ	NO
SÍ	NO		

Miembros Inferiores

Ortesis Plantares		
Ortesis MMII AFO		
Ortesis MMII Floor Reaction		
Ortesis MMII KAFO		
Ortesis MMII HKAFO		
Ortesis MMII RGO		
Miembros Superiores		
Ortesis MMSS férula cock up neoprene		
Ortesis MMSS férula en orfit		
Tronco		
Corset TLSO		
Productos de apoyo para movilidad		
Andador anterior fijo		
Andador posterior con ruedas		
Bastones canadienses		
Silla de ruedas		
Silla de ruedas eléctrica		
Otro		

Anexo 3: WeeFIM adaptado.

Nombre:		
Tabla de Puntuación de Niveles de Independencia Funcional		
7 Independencia completa El niño/a completa la actividad entera independientemente, sin modificación, usando equipo adaptado o asistencia, y en una cantidad de tiempo razonable y con seguridad.	SIN AYUDA	
6 Independencia modificada El niño/a completa la actividad entera independientemente, a pesar de requerir una o todas las siguientes: el uso de asistencia o equipo adaptativo, mayor cantidad de tiempo para completar la actividad, y/o inseguridad.		

Dependencia Parcial	
5 Supervisión El niño/a completa la actividad entera independientemente, a pesar de requerir una o todas las siguientes: Supervisión, pautas o directivas verbales.	CON AYUDA
4 Asistencia mínima El niño/a completa el 75% -99% de la actividad.	
3 Asistencia moderada El niño/a completa el 50% - 74% de la actividad.	
Dependencia Completa	
2 Asistencia máxima El niño/a completa el 25%- 49% de la actividad.	
1 Asistencia total El niño/a completa menos del 25% de la actividad.	

Puntuación

Cuidado Propio

A Comida

B Aseo

C Baño

D Vestido de tren superior

E Vestido de tren inferior

F Toilet

Control de Esfínter

G Manejo de Vejiga

H Manejo de Intestino

Movilidad**Transferencia**

I Cama, silla, silla de ruedas

J Toilet

K Ducha

TOTAL weeFIM adaptado

A continuación, se brinda mayor información que puede ser utilizada como guía para puntuar cada ítem.

A. Alimentación

Incluye todo lo siguiente después de que la comida fue preparada y colocada frente al niño/a, uso de utensilios adecuados como tenedor, cuchara y taza, llevar comida y líquidos a la boca, preparar y mezclar comida para tragar y tragar.

7= Independencia Completa: Come de un plato mientras maneja todo tipo de consistencia de comida y bebe de un vaso o taza. El niño/a usa cuchara o tenedor para llevar la comida a la boca, mastigarla y tragarla.

6= Independencia Modificada: El niño/a es independiente pero necesita adaptaciones o asistencia, modificaciones en la consistencia de la comida o más tiempo de lo prudencial.

5= Supervisión o apoyo: Requiere supervisión (estímulo, dirección verbal), o uso de adaptaciones como tubo de alimentación, ortesis o necesita apoyo al abrir paquetes, cortar carne, untar el pan o verter líquidos.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza 75% o más de la tarea alimentaria y debe ser apoyado para completar la cantidad de comida a ingerir.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza el 50 a 74% de la tarea de alimentarse.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% a 49% de la tarea de alimentarse.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de la tarea de alimentarse, no puede comer ni beber alimentos completos a la boca, debe apoyarse en otros medios de alimentación como alimentación parenteral o gastrostomía.

B. Aseo

Incluye el aseo bucal, peinado, lavado y secado de cara y manos.

7= Independencia Completa: El niño/a limpia sus dientes, se peina o cepilla el pelo, se lava y seca su cara y manos.

6= Independencia Modificada: El niño/a precisa equipo especializado (prótesis, ortesis), le toma más tiempo de lo prudencial o este accionar insume riesgos.

5= Supervisión o Apoyo: El niño/a requiere supervisión (apoyo, sostenimiento o estímulo verbal), aplicación de ortesis o preparativos iniciales como poner pasta dental.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza el 75% o más de la tarea de acicalamiento.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza de 50% a 74% de la tarea de acicalamiento.

2= Asistencia Moderada: El niño/a realiza de 25% a 49% de las tareas de acicalamiento.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de las tareas de acicalamiento.

C. Baño

Incluye lavado y secado del cuerpo desde el cuello hacia abajo (excluyendo la espalda), sea en bañera o ducha.

7= Independencia Completa: El niño/a lava y seca su cuerpo en forma independiente.

6= Independencia Modificada: El niño/a precisa equipo especial (prótesis, ortesis), le toma más tiempo de lo prudencial o en el accionar surgen situaciones de riesgo.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere supervisión o preparativos del equipo de baño, preparativos iniciales del agua o materiales de aseo.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza el 75% o más de las tareas de baño.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza el 50% a 74% de las tareas de baño,

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% a 49% de las tareas de bañarse.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de las tareas de baño.

Si el niño/a no puede asear su cuerpo en forma total, se usará la clasificación adicional.

Clasificación adicional del puntaje:

Se divide el cuerpo en 10 partes las que serán valoradas cuando se incluyen en el baño para dar el puntaje.

*Miembro superior izquierdo

*Área perineal posterior

*Tórax y hombros

*Parte proximal de miembro inferior izquierdo

*Miembro superior derecho

*Parte proximal de miembro inferior derecho

*Abdomen

*Parte distal de miembro inferior izquierdo

*Área perineal anterior

*Parte distal de miembro inferior derecho

Puntaje:

7= 10 áreas corporales en forma independiente.

6= 10 áreas con más tiempo de lo prudencial.

5= 10 áreas con supervisión o apoyo.

4= 8 a 9 áreas con mínima asistencia en todas las áreas

3= 5 a 7 áreas con moderada asistencia en todas las áreas.

2= 3 a 4 áreas con máxima asistencia.

1= 1 a 2 áreas con total asistencia.

D. Vestido de tren superior

Incluye vestir de la cintura hacia arriba, así como colocar o retirar prótesis u ortesis.

7= Independencia Completa: El niño/a se viste y desviste incluyendo obtención de ropa desde placares, roperos, maneja cierre delantero, puede introducir la cabeza en la prenda, maneja cremalleras, botones, cierres de presión, coloca o retira prótesis u ortesis.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere la adaptación de cierres especiales, dispositivos de asistencia (prótesis, ortesis), o más tiempo de lo prudencial.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere apoyo, estímulo, preparación de ortesis, ropa o del equipo para vestirse.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza el 75% o más de las tareas de vestido.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza el 50% a 74% de las tareas de vestido.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% a 49% de las tareas de vestido.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de las tareas de vestido.

E. Vestido del tren inferior

Incluye vestir de la cintura hacia abajo, así como colocar o retirar prótesis u ortesis.

7= Independencia Completa: El niño/a se viste y desviste incluyendo la obtención de ropa desde armarios, roperos, maneja ropa interior, pantalones, faldas,

cinturones, medias y zapatos, cremalleras, botones y cierres por presión, coloca y retira prótesis u ortesis.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere ropa especial adaptable (velcro), prótesis u ortesis o más tiempo de la prudencial.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere apoyo, estímulo, aplicación de ortesis y preparación de la ropa o del equipo para vestirse.

4=Mínima Asistencia: El niño/a puede realizar el 75% o más de las tareas de vestirse.

3= Asistencia Moderada: El niño/a puede realizar el 50% a 74% de las tareas de vestirse.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza de 25% a 49% de las tareas de vestirse.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de las tareas de vestirse.

F. Toilet

Incluye mantener la higiene perineal y ajustar la ropa antes y después del uso del servicio higiénico, no incluye tirar la cadena.

7= Independencia Completa: El niño/a se limpia a sí mismo después de evacuar el intestino.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere prótesis, ortesis, más tiempo de lo prudencial o la tarea le ocasiona riesgos.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere apoyo, estímulo, aplicación de dispositivos o apertura de paquetes.

4= Mínima Asistencia: El niño/a realiza el 75% o más de la tarea de uso del servicio.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza de 50% a 74% de la tarea.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% al 49% de la tarea.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de la tarea.

G. Manejo de Vejiga

Incluye el control completo e intencional de la vejiga y el uso de equipo o agentes necesarios para el control de la vejiga. Este ítem usa 2 variables:

Nivel de éxito: frecuencia en número de accidentes urinarios durante las 24 hs.

Nivel de asistencia: ayuda que el niño/a necesita para mantener el control vesical.

7= Independencia Completa: El niño/a controla completa e intencionalmente, nunca es incontinente.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere se le alcance un recipiente urinario (pelela, papagayo), pañal, alarma nocturna, catéter intermitente sin ayudante y medicación para controlarla, no hay accidentes urinarios.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere supervisión, estímulo o preparativos del equipo para evacuar o para mantener un dispositivo externo o porque debido al cálculo inadecuado del momento de evacuar, pueda tener accidentes urinarios ocasionales.

4= Mínima Asistencia: El niño/a realiza el 75% o más de la tarea de control vesical, o puede tener accidentes urinarios ocasionales menor a una vez por semana.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza el 50% a 74% de la tarea de control vesical, puede tener accidentes ocasionales menor a una vez al día.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza entre el 25% a 49% de la tarea de control vesical, se moja con frecuencia diaria, lo que obliga al uso de pañales, ya sea que use cateterismo u ostomía.

1= Asistencia Total: El niño/a se moja con frecuencia diaria, usa pañales, realiza menos del 25% de la tarea de control vesical.

H. Manejo de Intestino

Incluye el control completo e intencional del movimiento intestinal y el uso de equipo o agentes necesarios para su control. También contempla las variables de éxito y asistencia

7= Independencia Completa: El niño/a controla el intestino completa e intencionalmente sin asistencia, nunca es incontinente.

6= Independencia Modificada: El niño/a usa como asistencia la estimulación rectal digital, masajes abdominales, ablandadores fecales, supositorios, laxantes, enemas, etc. Es independiente y nunca es incontinente.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere sostenimiento, estímulo o preparación del equipo necesario para mantener un patrón excretorio aceptable, puede tener accidentes intestinales menor a una vez por mes.

4= Mínima Asistencia: El niño/a realiza el 75% o más de las tareas de control intestinal, puede tener accidentes menos de 1 por semana.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza la tarea en un 50% a 74%, puede tener accidentes en 1 por día.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza en un 25% a 49% de la tarea, se defeca con frecuencia, a diario y usa pañales.

1= Asistencia Total: El niño/a se defeca a diario, usa pañales y realiza menos del 25% de la tarea de control intestinal.

I. Transferencia cama, silla, silla de ruedas

Incluye todos los aspectos de la movilización hacia y desde una silla a silla de ruedas.

7= Independencia Completa: El niño/a frena la silla clavando los frenos, baja los apoyapiés, retira los apoyabrazos, gira firmemente y con seguridad.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere dispositivos de asistencia o adaptación, Ej.: tabla de deslizamiento, elevador, barras de apoyo y asiento especial, le toma más tiempo de la prudencial o la misma actividad le da riesgo.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere sostenimiento, estímulo o preparativos como colocación de tabla de deslizamiento, moverle los apoyadores de los pies, etc.

4= Mínima Asistencia: El niño/a realiza más del 75% de la tarea de movilización.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza el 50% a 74% de la tarea de movilización.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% al 49% de la movilización.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de la tarea de movilización.

J. Transferencia toilet

Incluye llegar y retirarse del inodoro.

7= Independencia Total: Si el niño/a camina, tener en cuenta cuando se acerca, se sienta y se para desde el inodoro con seguridad. Si está en silla de ruedas, tener en cuenta cuando se acerca, clava los frenos, levanta los apoyapiés, retira los apoyabrazos si es necesario y realiza giros, lo hace con seguridad.

6= Independencia Modificada: Requiere asistencia, prótesis, ortesis, tabla de deslizamiento, elevador, barras de apoyo, asiento especial, le tome más tiempo de lo prudencial o tiene limitaciones de seguridad.

5= Supervisión y Apoyo: Requiere apoyo, estímulo o preparativos como colocación de tabla, moverle los apoyapiés, apoyabrazos, etc.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza el 75% o más de las tareas de movilización.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza de 50% a 74% de las tareas de movilización.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza el 25% a 49% de las tareas de movilización.

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de las tareas de movilización.

K. Transferencia ducha

Incluye llegar y retirarse de la bañera o ducha.

7= Independencia Total: Si el niño/a camina, tener en cuenta cuando se acerca, se sienta y se para desde la ducha o bañera con seguridad. Si el niño está en silla de ruedas, tener en cuenta que se acerque a la bañera o ducha, clave los frenos, levante los apoyas pies, retire los apoyabrazos, ejecute giros y regrese con seguridad.

6= Independencia Modificada: El niño/a requiere asistencia, prótesis, ortesis, tabla de deslizamiento, elevador, barras de apoyo, asiento especial, le toma más tiempo de lo prudencial o tiene limitaciones de seguridad.

5= Supervisión y Apoyo: El niño/a requiere apoyo, estímulo, colocación de tabla de deslizamiento, etc.

4= Asistencia Mínima: El niño/a realiza el 75% o más de la tarea de movilización.

3= Asistencia Moderada: El niño/a realiza del 50% al 74% de la tarea de movilización.

2= Asistencia Máxima: El niño/a realiza del 25% al 49% de la tarea de movilización,

1= Asistencia Total: El niño/a realiza menos del 25% de la tarea de movilización.

Anexo 4: Base de Datos – Libro de Códigos

UA (Unidad de Análisis)	V1 Nivel de Independencia (WeeFIM)	V1A Subtotal Autocuidado	V1B Subtotal Control de Esfinter	V1C Subtotal Movilidad Transferencia	V2 Ayudas Técnicas utilizadas	V2A Tipo de Ayudas Técnicas	V2B Cantidad de Ayudas Técnicas	V3 Nivel de Lesión	A1 Edad	A2 Tipo de Operación
1	3	5	1	3	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L2	E3	OE
2	5	6	3	6	AFO	MMII	1	L4	E2	OI
3	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E1	OE
4	4	5	1	5	KAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E2	OE
5	5	6	2	6	AFO; BC	MMII; PAM	2	L4	E3	OI
6	5	6	2	6	FR; BC	MMII; PAM	2	L4	E3	OE
7	2	4	1	2	RGO; AFO, SR	MMII; PAM	3	L1	E3	OE
8	4	6	2	5	AFO	MMII	1	L4	E1	OI
9	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E1	OE
10	5	6	2	6	AFO	MMII	1	L4	E2	OI
11	5	6	3	6	FR	MMII	1	L4	E3	OI
12	3	4	1	3	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L2	E2	OE
13	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E1	OE
14	5	6	2	6	AFO	MMII	1	L4	E3	OI
15	5	6	3	6	AFO	MMII	1	L5	E1	OI
16	4	6	1	6	AFO; SR	MMII; PAM	2	L3	E3	OE
17	4	5	2	5	KAFO; AFO; APR	MMII; PAM	3	L3	E2	OI
18	3	4	1	3	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L1	E3	OE
19	5	6	3	6	AFO	MMII	1	L4	E3	OI
20	3	4	1	3	HKAFO; AFO; APR	MMII; PAM	3	L2	E3	OE
21	4	5	1	5	KAFO; AFO; APR	MMII; PAM	3	L3	E2	OE
22	4	6	2	5	AFO; APR	MMII; PAM	2	L4	E1	OI
23	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L2	E3	OE
24	4	6	1	5	AFO	MMII	1	L4	E1	OI
25	4	5	1	5	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E2	OE
26	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR	MMII; PAM	3	L3	E1	OI
27	4	6	2	5	KAFO; AFO; BC; SRT	MMII; PAM	4	L3	E3	OI
28	4	5	2	6	AFO; BC	MMII; PAM	2	L4	E3	OI
29	4	6	2	5	FR; BC	MMII; PAM	2	L4	E2	OE
30	4	6	1	5	AFO	MMII	1	L4	E1	OI
31	5	6	2	6	AFO	MMII	1	L4	E1	OI
32	3	5	1	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E3	OE
33	5	6	3	6	AFO; BC	MMII; PAM	2	L4	E3	OI
34	5	6	2	6	AFO	MMII	1	L5	E1	OI
35	3	4	1	3	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L2	E2	OE
36	5	6	3	6	AFO	MMII	1	L4	E3	OI
37	4	6	2	5	AFO	MMII	1	L4	E1	OI
38	4	5	2	4	HKAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E3	OE
39	4	6	1	5	KAFO; AFO; APR; SR	MMII; PAM	4	L3	E2	OI
40	5	6	2	6	AFO	MMII	1	L4	E1	OI