



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA

FUNDACIÓN TELETÓN A.C
SISTEMA DE CENTROS DE REHABILITACIÓN
E INCLUSIÓN INFANTIL TELETÓN



IMPACTO PSICOSOCIAL Y DESARROLLO DE HABILIDADES FUNCIONALES EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA USUARIA DE SILLA DE RUEDAS ESTÁNDAR

Tesis para obtener el grado de
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN.

Presenta:

Karina Guadalupe Núñez López.

Médico residente de cuarto año de la especialidad de Medicina de Rehabilitación.
CENTRO DE REHABILITACIÓN E INCLUSIÓN INFANTIL TELETÓN, AGUASCALIENTES.

Asesor Metodológico:

Dr. Adrián Manuel Verdines Pérez

Médico especialista en Geriatría, profesor de anatomía y coordinador de posgrado de
Anatomía humana de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Asesor experto en el tema:

Dra. Mónica Galván Guerra.

Médico especialista en Medicina de Rehabilitación, alta especialidad en Rehabilitación
Pediátrica.

Aguascalientes, Aguascalientes. Junio 2024.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria y agradecimientos

A Dios.

A mis padres.

A mis abuelos y padrino.

A mis maestros.

ÍNDICE

I.- MARCO TEÓRICO.....	7
• Independencia en pacientes con deficiencia motora.....	7
• Patologías que condicionan el uso de silla de ruedas.....	9
• Actividades de la vida diaria en usuarios con sillas de ruedas.	11
• Factores que influyen en la participación social y en la comunidad de usuarios de sillas de ruedas.....	12
• Tipos de silla de ruedas.....	13
• Silla de ruedas estándar.....	14
• Prescripción de una silla de ruedas.....	15
• Evaluaciones de dispositivos de asistencia.....	17
• Prueba de habilidades de movilidad en silla de ruedas pediátrica de Utrecht.....	17
• Escala del impacto psicosocial de dispositivos de asistencia ayuda (PIADS).....	20
• Entrenamiento del uso de silla de ruedas.....	22
• Músculos principales en la propulsión de la silla.....	23
II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	24
III.- JUSTIFICACIÓN.....	25
IV.- OBJETIVOS.....	27
• Objetivos generales.....	27
• Objetivos específicos.....	27
V.- HIPÓTESIS.....	28
VI.- MATERIAL Y MÉTODOS.....	29
VII.- DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO.....	31
VIII.- RESULTADOS.....	33
IX.- DISCUSIÓN.....	41
X.- CONCLUSIONES.....	43
XI.- BIBLIOGRAFÍA.....	45
XII.- ANEXOS.....	49

**IMPACTO PSICOSOCIAL Y DESARROLLO DE HABILIDADES FUNCIONALES
EN POBLACIÓN PEDIÁTRICA, USUARIA DE SILLA DE RUEDAS ESTÁNDAR**

INTRODUCCIÓN

El presente es un estudio transversal, descriptivo, prospectivo, en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Aguascalientes, México, con el objetivo de evaluar el impacto psicosocial y desarrollo de habilidades funcionales en pacientes que reciben un programa de entrenamiento de sillas estándar (PESE). Se incluyeron pacientes de edad pediátrica, género indistinto, con diagnósticos de lesión cerebral y lesión medular.

Se realizó una evaluación inicial a cada paciente previo al programa de entrenamiento, este se impartió en sesiones semanales por dos meses, con practica en casa, escuela y espacios de esparcimiento.

Se utilizaron para realizar las evaluaciones antes y después del programa de rehabilitación, diferentes escalas como: la prueba de habilidades de movilidad de silla de ruedas pediátrica de Utretch y el impacto psicosocial se midió con la escala del impacto psicosocial de dispositivos de asistencia de ayuda (PIADS).

Participaron 13 pacientes observándose que posterior a PESE como parte de su programa de rehabilitación, presentan un impacto significativo con mejoras significativas especialmente en la capacidad de girar, detenerse, poder subir plataformas y abrir y cerrar puertas. En el área psicosocial se obtuvo un impacto positivo significativo especialmente en competencia, felicidad, independencia, capacidad de aprovechar oportunidades y adaptarse a actividades de la vida diaria.

Una limitación del presente estudio fue la muestra pequeña de pacientes, se realizó el objetivo principal que fue realizar las evaluaciones para medir habilidades funcionales e impacto psicosocial.

I.- MARCO TEÓRICO

Independencia en pacientes con deficiencia motora

La independencia es un derecho fundamental que se establece, en el artículo #19 de la seguridad, esto se modificó en la convención de los derechos sobre personas con discapacidad, los cuales fueron creados en 2009 para la accesibilidad, el derecho de la vida independiente, esto se encuentra en contra de segregación y se busca crear entornos inclusivos para todos para poder desarrollar plenamente su personalidad y las capacidades de cada persona con deficiencias. Así como tener acceso a asistencia domiciliaria, servicios de apoyo en su comunidad y facilitar su existencia.¹

Independencia, se define como: la capacidad con la que cuenta cada individuo para satisfacer sus necesidades básicas o realizar las actividades de la vida diaria, se puede utilizar como sinónimo de autonomía personal.²

Para que una persona pueda tener autonomía personal se requiere de realizar desplazamientos o traslados a distintos lugares de su vivienda o fuera de ésta, se agrupan en habilidades adaptativas según el autor Kamphaus en 1987, en el dominio físico y motor.²

Actividades de la vida diaria son aquellas donde interactúan tres factores importantes como lo son destrezas, deberes, lugares para desarrollar estas. Las tareas son aquellas que nos llevan a un meta, las acciones toman lugar y se desarrollan en el contexto que se encuentre el individuo. Se engloban como actividades que son comunes en las culturas y tienen que ver con supervivencia y arreglo personal. Se establece la importancia de tener en cuenta el proceso cognitivo que implica el realizar la actividad y esto no puede reducirse a la mera conducta motora que podemos observar en el individuo.²

Para poder realizar actividades en la vida diaria, el paciente debe de ser capaz de trasladarse a las diferentes estaciones donde se encuentren las actividades o

incluso a diferentes lugares, aunque el espacio se encuentre adaptado, la necesidad de transferirse o trasladarse se encuentra latente.

En el mundo el 16% de su población mundial, presenta una deficiencia, aproximadamente 1.3 billones de personas.³

Las personas con alguna deficiencia del área motora utilizarán dispositivos o auxiliares para la movilidad, entre ellos la silla de ruedas (SR), el cual es un dispositivo que proporciona un apoyo para conservar la sedestación y tener movilidad. La principal función de la SR es el desplazamiento y posicionamiento. El poder tener acceso a una de ellas, tiene un impacto especial en la autonomía de las personas, por lo cual cada vez más en el área de rehabilitación se busca tener intervenciones terapéuticas que inician desde la prescripción del dispositivo de apoyo, así como en programa de entrenamiento adecuado.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 80 millones de usuarios de sillas de ruedas en el mundo, equivalente a 1% de la población mundial, este número puede incrementar por una esperanza de vida mayor en los individuos y el incremento de enfermedades crónicas.³

Se ha descrito por autores como Sackett que los dispositivos de apoyo, deben cumplir con algunas características como son la efectividad, eficacia y disponibilidad. Se pueden realizar mediciones para el impacto de estos dispositivos en la calidad de vida del usuario, lo cual conlleva individualizar la prescripción y manejo considerando el nivel de funcionalidad y/o limitación de la persona, la satisfacción de las necesidades y el nivel de impacto que estos dispositivos ofrecen en su calidad de vida.⁴

Los usuarios de SR enfrentan barreras como: terrenos irregulares, escalones, rampas, estos dificultan el acceso a los lugares e impiden la participación en diversas actividades para los usuarios. En nuestro país, son escasas las

adaptaciones para SR en la mayoría de los lugares, la cultura de realizarlas se encuentra en incremento, pero hasta el día de hoy las adaptaciones son insuficientes.

La independencia de poder desplazarse en SR se asocia a una calidad de vida en aumento, una mejor satisfacción y una participación mayor en la comunidad y su objetivo principal es crear la independencia en el usuario para realizar las actividades básicas en su vida diaria y sus actividades de trabajo.

Patologías que condicionan el uso de silla de ruedas

A nivel mundial viven más de un millón de personas que presentan algún tipo de discapacidad, representa el 15 % de la población mundial en el año 2020.

En México, representa el 4.9% (6 179 890 habitantes), de los cuales 53% son mujeres y 47% son hombres. (INEGI, censo de población y vivienda 2020).⁵

El principal padecimiento de la población usuaria de SR, presenta lesión medular secundaria a mielomeningocele, enfermedad cuya principal característica es el cierre anormal de la lámina posterior de los cuerpos vertebrales, esto se puede prevenir desde el período prenatal. La alteración del cierre del neuróporo caudal (se espera en la semana 26 de gestación), se asocia a deficiencia de ácido fólico o factores genéticos relacionados con el transporte de vitamina B12, metabolismo de ácido fólico, procesos de metilación y algunas otras no identificadas.⁶

La patología de las disrafias medulares se pueden clasificar en abiertas como el mielomeningocele, mielocelo, hemimielomeningocele, hemimielocelo y cerradas como: lipoma con defecto de la duramadre, lipomielomeningocele, lipomielosquisis, mielocistocele terminal y meningocele. La mayor prevalencia se tiene en mielomeningocele.⁶

Se utilizan diferentes clasificaciones, una de las más actuales y que toma en cuenta la movilidad de nuestros pacientes es la escala de Movilidad Funcional: Nivel 1 el

paciente utiliza SR ya sea impulsada por el mismo o por una persona que le ayude, nivel 2 utiliza un auxiliar de la marcha como una andadera sin ayuda de otra persona, nivel 3 utiliza muletas canadienses sin ayuda de otra persona, nivel 4 utiliza muletas sin ayuda de otras personas, nivel 5 independiente en terrenos regulares y nivel 6 independiente en cualquier terreno, puede subir y bajar escaleras, correr. ⁷

Otros grupos infantiles usuarios de SR son niños con lesiones cerebrales ocasionadas en período prenatal, perinatal o postnatal.

Existen diferentes trastornos del movimiento y la postura, uno de los más importantes en la infancia es la parálisis cerebral, esta patología causa limitación en la actividad y se clasifica como una lesión no progresiva, ocurre durante el desarrollo fetal o desarrollo infantil y tiene una prevalencia de 2-2.5 por cada mil nacidos vivos, en poblaciones occidentales. ⁷

La definición de parálisis cerebral (PC), se ha modificado a lo largo del tiempo desde el siglo XIX hasta el siglo XXI, se tomaron 150 años para conjuntar una definición. ⁸

La definición más antigua la aportó Little en 1862, “Trastorno que puede afectar a los niños durante el primer año de vida, y afecta la progresión de las habilidades de desarrollo y sin mejorar con el tiempo”. Hasta la definición más actual la cual se estableció por un comité en el año 2005 “Describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitación de la actividad, que se atribuyen a las alteraciones no progresivas que se producen en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. El trastorno motor de la parálisis cerebral se acompaña a menudo de alteraciones de la sensación, percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento; por epilepsia y por problemas músculo esqueléticos secundarios”. ⁸

El diagnóstico de PC se ha basado en criterios neurológicos como: examen clínico, sin progresión y ausencia de un trastorno genético subyacente. Existen tres

herramientas con un valor predictivo considerable para detectar PC de manera temprana, el primero de ellos es la resonancia magnética con el 89% de sensibilidad, la evaluación de movimientos generales de Prechtl con el 98% de sensibilidad y el examen neurológico de Hammersmith (HINE) cuenta con 90% de sensibilidad. En la clínica debemos de tener en cuenta que la espasticidad puede ocurrir posterior al año de vida, por lo que no encontrarla al examen clínico no significa la ausencia del diagnóstico.⁹

Más del 80% de los niños con PC muestran anomalías en las neuroimágenes, comúnmente daño aislado en la sustancia blanca, solamente en el 17% de los niños con parálisis cerebral no se observan las anomalías en las imágenes.⁹

Se encuentran disponibles diferentes clasificaciones para diferentes aspectos de la patología de PC. La clasificación topográfica actualmente se describe como: hemiplejía/unilateral, diplejía/bilateral o cuadriplejía/bilateral.¹⁰

La clasificación funcional es en base al sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) por sus siglas en inglés. El sistema de la clasificación de la motora gruesa, se basa en el movimiento que el paciente puede realizar, que tenga significancia para la vida diaria, en cuestión de movilidad, limitaciones funcionales y necesidades de dispositivos auxiliares de la marcha, se divide en niveles; “I camina sin restricciones, II camina con limitaciones, III utiliza dispositivo manual auxiliar de la marcha, IV movilidad limitada; preferentemente movilidad con motor y V transportado en SR”.¹⁰

Actividades de la vida diaria en usuarios con sillas de ruedas

Dentro de la literatura, se realizó un estudio con usuarios de SR para evaluar su capacidad de independencia evaluado con actividades de la vida diaria, con los resultados de este estudio podemos observar la capacidad de dependencia de diferentes actividades, éstas se evaluaron con “Evaluación de desempeño de actividades de Neumann Cellyer”, el cual cuenta con 10 secciones y 72 preguntas,

se clasificó de menor a mayor independencia las actividades de la vida diaria y se encontró que las actividades con mayor dependencia y dificultad se encontraba: cocinar, lavar ropa, realizar compras y utilizar el transporte público.¹¹

Concluyendo que una de las principales limitaciones en la independencia fuera del hogar es utilizar el transporte público, donde se encuentran muchos factores relacionados, los cuales no pueden ser modificados fácilmente por no tener adaptaciones en la ciudad donde residen.¹¹

Para poder realizar de manera independiente el uso de SR se requiere un entrenamiento, y este no siempre se inicia dentro de un programa de rehabilitación.

Factores que influyen en la participación social y en la comunidad de usuarios de sillas de ruedas

Para la medición de factores de la participación, se puede tomar en cuenta los componentes de estructuras y funciones corporales que se definen por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión para la infancia y adolescencia (CIF-IA) como funciones fisiológicas, psicológicas y partes anatómicas del cuerpo.

La depresión descrita en algunos estudios se relaciona de una manera negativa para generar participación en el usuario, la confianza es otro factor que se describe, con la cual pueden lograr mayor movilidad y reducir las limitaciones para participar.

12

El dolor es otro factor que se estudió como un factor limitante para usuarios de SR, y se asocia con menos participación social, este se considera un factor modificable, que puede ser mejorado mediante una intervención médica, la fatiga también se identificó como un factor negativo, que puede ser modificable.

La participación del usuario de SR se encuentra asociado con el nivel de habilidades que adquiere para el uso de esta, porque permite una mayor independencia, se deben de realizar programas de capacitación en habilidades de este recurso, al mejorar las habilidades del usuario aumentará la participación social e integración en la comunidad. En los factores ambientales encontramos barreras y limitaciones geográficas con las cuales tienen que lidiar para unificar el entorno y poder generar la misma participación sin tener la barrera física.

Las diferencias en edad, capacidad física y cognitiva juegan un papel importante en la participación de usuarios de SR; dentro de los facilitadores descritos las relaciones interpersonales, educación, trabajo, vida social y ocio tienen un papel positivo para aumentar la participación en estas actividades.³

Tipos de silla de ruedas

Es un dispositivo de uso frecuente para aumentar la movilidad, la cual ayuda al paciente a convertirse en un miembro activo de su comunidad. Mejora la actividad del aparato locomotor cuando se presentan deficiencias totales o parciales. Es el medio que les permite ejercer sus derechos humanos, lograr inclusión y participación equitativa a sus congéneres. La SR manual es propulsada por el usuario o por otra persona.¹³

La historia de este dispositivo se remonta al año 1595 y se realizó para el Rey Felipe II de España por un inventor que se desconoce. En 1655 se construyó una silla autopropulsada sobre un chasis de tres ruedas, posteriormente siguieron realizándose mejoras en el dispositivo, en 1869 se mostraba un modelo muy parecido al que conocemos hoy y fue evolucionando hasta 1900 y 1932 se creó la SR plegable y en 1916 tenemos la creación de la primera SR motorizada. Se describen como un medio de ayuda de forma individual para pacientes que se encuentran con una deficiencia de forma parcial o total para desplazarse.¹³

Entre la gran variedad que se tiene en el mundo de SR, encontramos las siguientes:

Sillas de transporte: Se compone de reposapiés, chasis rígido y reposabrazos que pueden ser abatibles y desmontables. El asiento y el respaldo se recomienda que sea de un material cómodo e impermeable, con relleno firme. Las llantas suelen ser neumáticas y de material poliuretano. Están indicadas para pacientes con limitaciones totales o parciales en la marcha¹⁴

Sillas de posicionamiento: Se encargan principalmente de mantener la postura adecuada, para pacientes que tienen poca movilidad y no logran realizar los cambios de posición de forma independiente. Se pueden complementar con aditamentos, generalmente se utilizan en pacientes con parálisis cerebral clasificados en el nivel V del sistema de clasificación de la función motora gruesa.

14

Sillas Deportivas: Sus características varían dependiendo del deporte y las necesidades del usuario. Generalmente cuentan con un chasis rígido, no son plegables y son livianas; ruedas tienen un grado de inclinación que garantiza mejor movilidad giratoria, aunque aumenta el ancho total de la silla, brindan protección en caso de choque, por ser utilizadas para actividades más rudas.¹⁴

Sistemas motorizados: Entre éstos se encuentran las sillas de ruedas que permiten al paciente un fácil desplazamiento con el menor gasto energético, una de sus desventajas es que se utilizarían para terrenos planos, sufren de inestabilidad en terrenos irregulares.¹⁴

Silla de ruedas estándar

Una silla de ruedas es un dispositivo de ayuda, ayuda a suplir actividades del aparato locomotor que favorecerá a nuestro paciente con deficiencia ya sea total o parcial. Las sillas de ruedas son auto propulsables y plegables, cuentan con barras de cruceta y un asiento y respaldo flexible, se impulsa a través de aros de autopropulsión incorporados en las ruedas traseras y delanteras, las primeras con

un diámetro de 600mm y las segundas con un diámetro de 130 a 200mm. Tienen un peso aproximado de 15 a 30 kg, cada vez existen en el mercado materiales más ligeros para lograr una mayor independencia.¹⁴

Las partes de una silla de ruedas estándar se encuentran señaladas en la siguiente fotografía. (Figura 1).

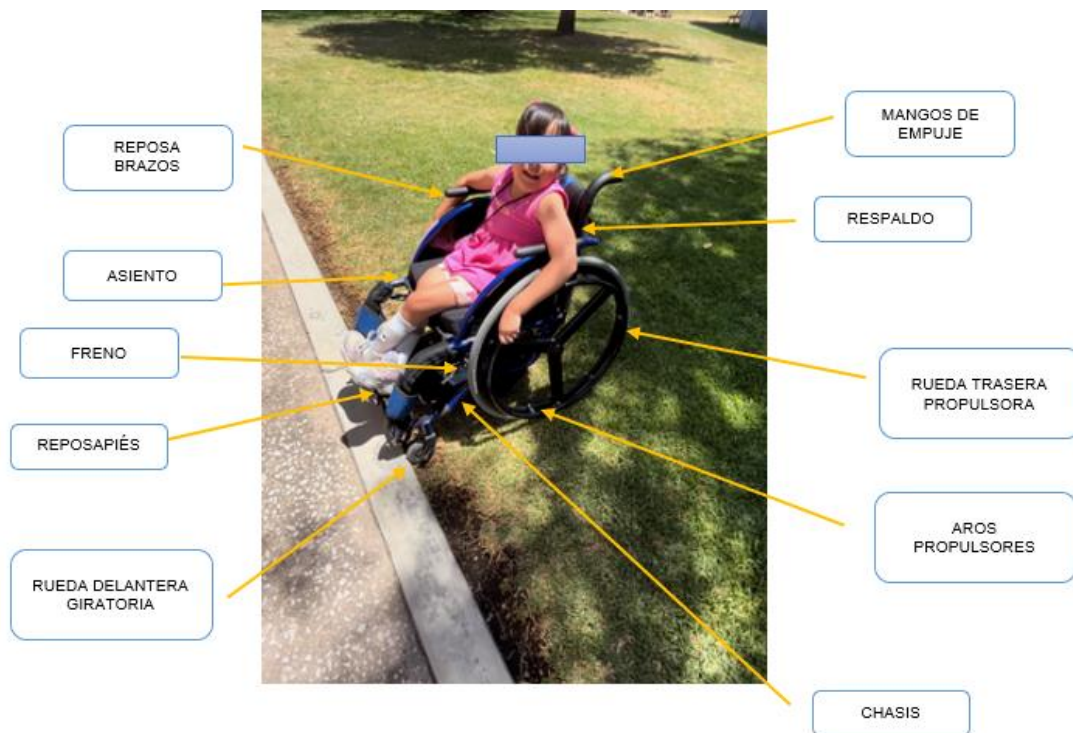


Figura 1. Partes de silla de ruedas estándar.

Prescripción de una silla de ruedas

Para realizar una prescripción de SR se debe de identificar características del paciente por un profesional de la salud, como su grado de deficiencia, las adaptaciones que se podrían proporcionar, el tipo de silla, tener en cuenta que pueda ser costeable, funcional en su entorno y localizar lugares para

mantenimiento. Se han creado políticas nacionales para capacitación en el diseño, producción y suministro de SR.

La prescripción de la SR debe ser individualizada basada en las características de cada paciente, la mayor parte del día el usuario se encontrará utilizándola, por lo que debe de encontrarse adaptada para ser un lugar cómodo para permanecer sin causar daños en el cuerpo del paciente. Una prescripción inadecuada puede modificar la postura y aumentar el gasto energético para realizar los movimientos pertinentes para impulsarla.

Dos de los grupos mayoritarios de uso de SR en la población pediátrica son: Pacientes con lesión medular y pacientes con Parálisis cerebral.

Dentro de la prescripción de la SR, se debe tomar en cuenta: medidas antropométricas del usuario como la anchura de hombros y caderas, longitud de muslo y la altura del hueso poplíteo hasta la planta del pie. Diagnóstico, pronóstico, nivel de capacidad funcional, entorno donde el paciente se movilizará, estilo de vida del paciente y expectativas con las que se cuente, postura y presión, comodidad y preferencias del usuario. La postura debe de ser importante para el mejor posicionamiento.¹³

El tamaño del asiento debe considerar la profundidad como un factor importante, la longitud óptima del asiento debe ser aquella en la cual el usuario sentado de una forma correcta conserve una distancia aproximada entre el final del asiento y el hueso poplíteo de dos dedos, y debe de conservar 2.5 centímetros entre los muslos y los laterales de la silla, para evitar puntos de presión y oblicuidad pélvica.¹³

EVALUACIONES DE DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA

PRUEBA DE HABILIDADES DE MOVILIDAD EN SILLA DE RUEDAS PEDIÁTRICA DE UTRECHT

De acuerdo con la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF), la participación se define como la implicación que tiene un individuo en las actividades que lo rodean. La participación en actividades sociales y la comunidad, tiene una importancia porque se asocia con una mejor calidad de vida, mejores índices de salud y mejores resultados clínicos, lo cual nos da como resultado mayor motivación, competencia y eficacia, lo que conlleva a poder tener un programa de rehabilitación óptimo y un mejor funcionamiento físico como psicológico. ¹⁴

Por consiguiente, se ha desarrollado una forma de poder medir de forma objetiva las habilidades de movilidad en SR en niños y adolescentes, se desarrolló la prueba en la Universidad de Utrecht en Países Bajos. En el desarrollo de esta prueba se seleccionaron los ítems en base a recomendaciones con un alto nivel de evidencia, utiliza como principal requerimiento obtener movilidad en SR que se define como: El movimiento de todo el cuerpo de un lado a otro, en cualquier superficie o espacio, utilizando equipos que permitan desplazarse, como una SR. Buscan como objetivo del artículo poder desarrollar una escala para medir de forma objetiva el avance en niños. ¹⁵

Se verificaron diferentes estudios para realizar esta escala, el primero que se utilizó fue la prueba de habilidades de SR, que consistía en 33 ítems para medir las habilidades de utilizar la SR en adultos, se realizó el estudio con 24 pacientes usuarios de SR con diversas patologías como amputaciones, secuelas de evento cerebro vascular, patologías musculo esqueléticas, lesión medular y patologías neuro músculo esqueléticas. ¹⁶

La prueba de propulsión en SR, se pidió al paciente que pueda recorrer en una superficie lisa por diez metros, se comparó la SR con propulsión contra la SR

instrumentada, se comparaba la habilidad que tenía el grupo que podía propulsar la silla solo con una mano, contra los que pacientes que tienen la capacidad de utilizar las dos manos para movilizar la SR y en algunos pacientes se combinó con usar los pies como medida de desplazamiento, se midió la velocidad, frecuencia de propulsión y efectividad, la medición se realizó durante tres meses y los participantes usaron la SR más de cinco horas al día. En este estudio se tiene como objetivo demostrar la efectividad del método utilizado para realizar la propulsión y se determinó en pacientes mayores de 17 años. ¹⁷

Otro estudio considero la prueba del circuito en SR, en personas con lesión de la médula espinal donde se evaluaron a 27 usuarios de SR con lesión medular, los cuales se encontraban en su última etapa de rehabilitación, para evitar el aprendizaje obtenido en primeros ciclos de rehabilitación, pero no fue existió confiabilidad en los resultados por el tamaño de la muestra y esta prueba no logró validarse. ¹⁸

Prueba de movilidad sobre ruedas y prueba de rueda corta, es un estudio de tipo transversal, realizado con usuarios de SR con lesión medular, fue un estudio que se realizó con equipo sencillo, solamente para medir tiempo que tardaba un paciente en realizar las diferentes habilidades con una SR y se comparó con una prueba más corta. ¹⁸

En otro estudio realizado en atletas paraolímpicos con diagnóstico de lesión medular buscando las habilidades más esenciales para realizar en la vida diaria para un usuario de SR, y el objetivo principal era tener una lista de las principales actividades para crear una prueba universal para toda la población con lesión medular, pero este estudio no pudo ser representativo debido a que su muestra se realizó con atletas y no con población en general, las actividades fueron la siguientes: transferencias para subir y bajar del carro, andar cincuenta metros en la silla, subir una rampa y abrir la puerta, subir y bajar una pendiente gentil de seis metros, subir y bajar una acera de 2.5 centímetros, transferencias entre sillas, transferencia del

piso a la silla y viceversa, subir y bajar una acera de 5 centímetros, moverse en una superficie irregular, subir y bajar una pendiente pronunciada de seis metros, avanzar, estacionarse subir y bajar una acera de 15 centímetros, realizar dos puntos, mover la silla hacia atrás, girar en posición de dos puntos, utilizar escaleras mecánicas para subir y bajar, carrera de veinte metros, utilizar banda sin fin, subir y bajar 5 escalones utilizando pasamanos, realizar dos puntos con una sola mano mientras sostiene una taza en la otra. ¹⁹

En otros estudios se ha tenido el objetivo de evaluar la fiabilidad y la validez de una evaluación en usuarios de SR en un recorrido de obstáculos, utilizando diferentes métodos de propulsión, en este estudio se evaluaron 3 métodos: dos manos, una mano, y un pie o silla con motor. ²⁰

Posterior a realizar varios estudios en adultos, se inició a buscar pruebas en niños, se obtuvo el siguiente estudio: prueba motora cronometrada para usuarios de SR, aplicada en niños con lesión de medula espinal usuarios de silla de ruedas estándar, donde también se observó la variación del tiempo para realizar las actividades dependiendo si se utilizaba una ortesis para escoliosis toracolumbar, se observó que los niños que portaban esta ortesis pueden ser independientes en realizar las actividades pero tomaban más tiempo para realizarlas. ²⁰

Se realizó el primer estudio comparativo entre adultos y niños usuarios de SR diagnosticados con lesión medular, donde por primera vez se mezclaban estos dos grupos de edad en la misma corte, se obtuvieron resultados donde se sorprendían en las similitudes en los parámetros y habilidades entre ambos grupos, existía variación en la fuerza máxima y el ángulo de empuje. Se observó que la cinemática y la cinética fueron similares a pesar de la diferencia de edades. ²¹

La prueba de habilidades de movilidad en SR pediátrica de Utrecht se realizó para niños y jóvenes que utilizan una silla de ruedas estándar con la finalidad de mejorar

la participación de los usuarios en sus actividades de la vida diaria implementando la movilidad con el dispositivo de ayuda.

La prueba Utrecht se validó en niños, siendo la primera en estar disponible para esta población, se cuenta con un estudio realizado por Sawatzki donde se realizó observación del efecto posterior a proporcionar un programa de entrenamiento de SR en 6 pacientes.²¹

La prueba consiste en medir las siguientes habilidades: Propulsión hacia adelante, propulsión hacia atrás, andar en diferentes terrenos, girar 90° hacia adelante, girar 90° hacia atrás, girar 180°, detener la silla mientras se encuentre en movimiento, abrir una puerta con la silla de ruedas cerca de esta, cerrar una puerta con la silla de rueda con su silla lejana a la puerta, realizar una figura de 8, equilibrio en 2 puntos, realizar pendientes, realizar descensos, subir plataformas de 5cm y de 10cm, bajar escalones. Se mide antes y después de un programa de entrenamiento, de forma cualitativa. (Anexo 1) ²¹

Se realizó su validación con un grupo de 117 pacientes usuarios de SR estándar, realizándose un estudio transversal, con edades en niños de 5-11 años y adolescentes de 12-18 años. Donde participaron terapeutas físicos pediátricos y se realizaron 4 sesiones de 2.5 horas cada una durante 6 meses, realizando un entrenamiento con las habilidades expuestas en el párrafo anterior. Hasta donde se ha investigado este es el primer estudio que evalúa en niños una escala para usuarios de SR. Se realizó la validación de la escala en los períodos de entrenamiento con terapeuta, pero existe la inquietud de ser valorada en la práctica diaria.¹⁵

ESCALA DEL IMPACTO PSICOSOCIAL DE DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA AYUDA (PIADS)

En pacientes con alguna deficiencia en cualquier ámbito, se utilizan productos de apoyo y otras tecnologías con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los

pacientes y tener una mayor participación, la definición de productos de apoyo según el Organismo de Normalización de la Asociación Española y la Organización Internacional para la Normalización “cualquier producto como equipo instrumento o software fabricado especialmente o disponible en el mercado para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación”.²²

La escala se creó a partir de exploraciones empíricas con una escala anterior, la cual se utilizaba para medir confort del usuario, en los aparatos de asistencia, investigación de forma cualitativa para describir como ellos esperaban que los dispositivos afectarán su calidad de vida y una medición entre el impacto de su calidad de vida recibido acerca del dispositivo.

El concepto que se tiene de calidad de vida en el usuario cambiará a través del tiempo y se realizará una medición con fines de estudio, teniendo en cuenta que puede cambiar a lo largo de los días, meses, años de uso del dispositivo.

Es un cuestionario que puede ser contestado por paciente, con ayuda del cuidador, o contestado por el cuidador, el cual se lleva de 5 a 10 minutos, cuenta con un manual para guiarnos en su aplicación. Esta escala mide los efectos de dispositivos de asistencia al utilizarlos con el fin de realizar tareas de forma independiente. El cuestionario mide aspectos subjetivos como: competencia, felicidad, independencia, encontrarse a la altura de las circunstancias, confusión, eficacia, autoestima, productividad, seguridad, frustración, sentirse útil, confianza en sí mismo, pericia, aptitud, bienestar, sentirse capaz, calidad de vida, realización, sensación de poder, sensación de control, sentirse a disgusto, sentirse dispuesto a darse oportunidades, capacidad para participación, deseo de probar nuevas cosas, capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria, capacidad para aprovechar las oportunidades, todos los ítems ya mencionados se califican de -3 a 3, donde se utilizan la escala de Likert contemplando el número 0 como neutral donde no se percibe ningún cambio, puede recorrerse a números positivos y esto

significa una satisfacción en cada ítem. Si tiene una regresión a números negativos, significa insatisfacción. (Anexo 2).²³

Esta escala es útil para explorar interacciones de que realiza el paciente con el medio ambiente, tiene diferentes objetivos en relación con el uso de productos de apoyo como calidad de vida y expectativas de uso del producto. En esta escala podemos contemplar aspectos emocionales y sociales tales como: felicidad, pena, habilidades para participar, integrando los facilitadores que se contemplan en la CIF.

24

Como ya lo describimos en el párrafo anterior, la escala se compone de tres subescalas, que mide competencia, adaptabilidad, autoestima, se trata de ver como el producto afecta relacionado con su vida y se siente aportado por este. En total se compone de 26 ítems, los cuales van a calificar calidad de vida utilizando asistentes tecnológicos, se puede utilizar en ambientes clínicos o no clínicos y se adapta a diferentes poblaciones, esta escala se encuentra estandarizada.²⁴

Entrenamiento del uso de silla de ruedas

La capacitación en habilidades para el uso de SR manuales es un componente importante al proporcionar este dispositivo de movilidad, los niños y jóvenes de manera general reciben poca capacitación física. Se ha estudiado que no existe contraindicación para aumentar la actividad física de forma personalizada y tomando en cuenta las comorbilidades de cada paciente. Se pueden realizar entrenamientos por intervalos.¹⁹

En la bibliografía solo se reportan 2 estudios donde se reportan que el entrenamiento mejora las habilidades en sSR y satisfacción con los participantes entre 4 a 17 años cuando la capacitación fue realizada por profesionales, sin embargo, no hay ensayos controlados que documenten el efecto del entrenamiento de habilidades, tampoco del impacto psicosocial que causan en cada paciente.^{15 16}

Los programas de rehabilitación están enfocados en lograr la movilidad, para lo cual se requiere un entrenamiento muscular, aunado a la enseñanza en la movilidad de la SR para mejorar las habilidades y poder realizar las actividades de su vida social y laboral.

Músculos principales en la propulsión de la silla

Los músculos principales para llevar a cabo la fase de propulsión de la silla de ruedas son los músculos: Supraespinoso, infraespinoso, deltoides anterior, pectoral mayor y cabeza larga del bíceps.

Mientras en la fase de retorno del brazo durante la fase de recuperación son los músculos deltoides medio y posterior, así como el supraespinoso. Estos músculos pueden ser fortalecidos en forma activa usando repeticiones libres y /o con resistencia (ligas, pesas).

Así mismo el entrenamiento se complementa con habilidades de movilidad de la SR, las cuales van incrementando su complejidad, esto acorde a las habilidades y diagnóstico de cada paciente.

Se individualizará el manejo de cada paciente dependiendo su función residual o la función completa que se tenga en ambas extremidades superiores para poder realizar los movimientos necesarios y lograr desplazarse en la SR.

Se han encontrado diferencias entre ambos sexos de la dinámica de las articulaciones de la extremidad superior durante el uso de SR estándar, por eso se considera importante realizar el entrenamiento para evitar lesiones durante el uso del dispositivo y poder prevenir el dolor en la articulación y una lesión posterior.²⁰

II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En los servicios de rehabilitación se prescriben SR para pacientes con diversas deficiencias, actualmente son muy escasas las investigaciones que realicen mediciones del beneficio psicosocial y de la adquisición de habilidades para la movilidad de SR.

El presente estudio busca evaluar ¿cuál es el impacto psicosocial y habilidades funcionales que se adquieren al recibir un programa de entrenamiento en la población pediátrica usuaria de SR?

III.- JUSTIFICACIÓN

En el año 2020, en el censo de población y vivienda del estado de Aguascalientes, se encontró que existen 15,493 habitantes, menores de 15 años, que son pacientes con alguna deficiencia motora.

La principal causa de deficiencia motora en infantes es la PC con una incidencia de 4.4 nacimientos por cada 1,000 recién nacidos vivos, mayor al promedio mundial y la segunda causa es la lesión medular con una incidencia de 1:2 por cada 1,00 recién nacidos vivos.

Los programas de la OMS y otras están comprometidos en favorecer que estos dispositivos se entreguen con calidad y cuentan con programas de rehabilitación adecuados, buscando un impacto en la calidad de vida y en los derechos de las personas con discapacidad.

En Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón (CRIT) Aguascalientes se cuentan con 496 pacientes pediátricos con diagnósticos de PC y Lesión Medular, de la cual una proporción mayoritaria utiliza SR, en 2023 se entregaron 113 SR estándar, con el objetivo de favorecer la movilidad de las personas con discapacidad.

Las SR es el medio de asistencia más empleado para las personas con limitaciones en la marcha, busca la movilidad, lo cual favorece la participación, y forma parte del proceso de rehabilitación. En México no se encuentran estudios con escalas objetivas y estandarizadas que permitan medir parámetros de confianza en el usuario como la habilidad para movilizarse y el impacto psicosocial que se genera en el paciente.

La presente investigación buscó evaluar mediante escalas estandarizadas el impacto del uso de SR en población pediátrica y desarrollo de habilidades funcionales en el uso de la silla en aquellos que toman entrenamiento dirigido como parte de su proceso de rehabilitación.

IV.- OBJETIVOS DEL TRABAJO

OBJETIVO GENERAL:

- Evaluar el impacto psicosocial y desarrollo de habilidades funcionales en pacientes que reciben PESE.

OBJETIVO ESPECÍFICOS

- Definir la población participante en base a la edad, sexo, diagnóstico, nivel funcional del mismo y tiempo de ser usuario de SR.
- Medir el impacto psicosocial de usuarios pediátricos de SR estándar antes y después del entrenamiento, con PIADS.
- Evaluar los cambios funcionales en las habilidades de movilidad de SR medida con la prueba de habilidades de movilidad en silla de ruedas pediátrica de Utrecht, antes y después del entrenamiento.

V.- HIPÓTESIS

H₀ El programa de entrenamiento de SR no tiene impacto psicosocial positivo, ni en el desarrollo de habilidades de movilidad en el usuario pediátrico de SR estándar.

H₁ El programa de entrenamiento de SR tiene un impacto psicosocial positivo, con desarrollo de habilidades de movilidad en el usuario pediátrico de SR estándar.

VI.- MATERIAL Y MÉTODO

El protocolo de investigación se llevó a cabo en CRIT Aguascalientes de diciembre a mayo 2024, se realizó un estudio transversal, descriptivo, prospectivo.

Se establecieron criterios de inclusión para el ingreso al protocolo de investigación, como acudir periódicamente a Centro de Rehabilitación e Inclusión infantil Teletón, localidad y género indistinto, edad entre 5 a 17 años, diagnóstico de lesión cerebral o lesión medular, capacidad para seguir órdenes simples, extremidades superiores con arcos de movilidad, fuerza y control motor que permitan realizar propulsión de SR, previa autorización de los padres para participar mediante consentimiento informado.

Los criterios de exclusión considerados fueron: contar con coeficiente intelectual bajo que no permita acatar órdenes simples, no contar con SR en casa y no completar las sesiones del protocolo.

Se realizó una evaluación funcional a los pacientes en base a su deficiencia motora, los pacientes con diagnóstico de mielomeningocele se consideró la clasificación funcional de mielomeningocele, la cual logra unificar criterios para integrar información sobre datos cualitativos y cuantitativos de cada paciente, esta clasificación se caracteriza por tener un reflejo de la capacidad funcional de cada paciente, contar con menos niveles de clasificación y no utilizar nomenclatura anatómica.²⁸

Para describir la función motora de los pacientes con parálisis cerebral se utilizó la clasificación de la Función Motora Gruesa que se centra en el movimiento con el cual cuenta el paciente dividiéndolo en cinco niveles, cada nivel se debe de correlacionar con la vida diaria y tienen diferencias en cuanto a la necesidad de dispositivos auxiliares de la marcha, se deben de tomar en cuenta todas las especificaciones respecto a la división por edades.²⁹

También se midió la cantidad de tiempo que realizó la practica en casa y lugares educativos o de esparcimiento, agrupándolos como: menor a 3 días, de 3 a 5 días, más de 5 días o más de 7 días a la semana.

Para medir el desarrollo de habilidades funcionales se utilizó la prueba de habilidades de movilidad de SR pediátrica de Utrech y para medir el impacto psicosocial se utilizó la escala del impacto psicosocial de dispositivos de asistencia de ayuda PIADS contestado por los padres o cuidador principal. (Anexo 1 y 2)

En la escala de PIADS se adaptó para mayor comprensión del paciente y de los padres, en categorías de Likert donde se definió como -3 extremadamente insatisfecho, -2 muy insatisfecho, -1 poco insatisfecho, 0 sin cambios, +1 poco satisfecho, +2 muy satisfecho, +3 extremadamente satisfecho.

VII.- DESCRIPCION GENERAL DEL ESTUDIO.

Se identificaron los participantes del estudio, obteniendo edad, diagnóstico y nivel funcional; así como aplicación de prueba de habilidades de movilidad en silla de ruedas pediátrica de Utrecht y la escala del impacto psicosocial de dispositivos de asistencia de ayuda PIADS. (Anexo 1 y 2)

Se indica programa de terapia física enfocado al entrenamiento de SR en sesiones de 40 minutos, una vez por semana, durante 2 meses.

Todos los pacientes recibieron un programa de rehabilitación individualizado de ejercicios de fortalecimiento muscular basado en ejercicios isotónicos para ambos miembros superiores por grupos musculares, enfocados principalmente a bíceps braquial, tríceps braquial, flexores superficial y profundo de los dedos, deltoides, pectoral mayor.

La frecuencia, intensidad y duración del ejercicio fue individualizado acorde al diagnóstico, resultado funcional y habilidades de cada paciente.

-Se individualizó acorde a las habilidades de cada paciente en búsqueda de los siguientes objetivos de forma progresiva:

- I. Impulsar hacia adelante la SR.
- II. Impulsar hacia atrás la SR. Manejar la silla en diferentes terrenos, girar 90° hacia adelante, girar 90° hacia atrás, girar 180°, detener la silla, abrir / Cerrar una puerta, realizar figura 8 lados, realizar 2 puntos, realizar ascenso, realizar descensos, bajar rampas, bajar escalones.
- III. Al principio de las sesiones se incluyó una explicación detallada para programa de casa, para reforzar las habilidades aprendidas en el uso de SR y aplicarlas en el entorno diario como escolar y actividades de esparcimiento, siendo supervisado mediante calendario de actividades donde el paciente en conjunto con su familia reportó los días de la semana que realizó el programa de casa.

Posterior a la aplicación de evaluaciones antes y después del programa de rehabilitación y completar las sesiones con las especificaciones ya descritas, se realizó un análisis cualitativo de los datos obtenidos.

El análisis de datos se realizó mediante la prueba de probabilidad exacta de Fisher, el cual muestra la correlación de variables cualitativas.

Este estudio se apegó a lo señalado por la Declaración de Helsinki y la Ley General de Salud, en materia de investigación y lineamientos del comité de investigación del CRIT.

En el presente estudio se solicitó a los participantes firma de consentimiento informado estableciendo la confidencialidad de la información.

VIII.- RESULTADOS

Se obtuvo una muestra de pacientes en CRIT Aguascalientes de 16 pacientes pediátricos de edades desde los 5 a 16 años, con diagnósticos de Parálisis Cerebral y Mielomeningocele. De los cuales se eliminaron 3 por no completar las sesiones de nuestro protocolo, y abandonó del programa de rehabilitación.

Cuadro 1. Participantes del estudio impacto psicosocial y desarrollo de habilidades funcionales en población pediátrica usuaria de silla de ruedas estándar.

<i>Participantes</i>	<i>Total</i>
	N=13
<i>Edad</i>	
4-7 años	9 (69.33%)
8-9 años	2(15.38%)
10-15 años	2(15.38%)
<i>Sexo</i>	
Masculino	7(53.84%)
Femenino	6(46.15%)
<i>Diagnóstico</i>	
Lesión cerebral	6(46.15%)
Lesión medular	7(53.84%)
<i>Entrenamiento en casa</i>	
< 3 días a la semana	3(23.07%)
3-5 días a la semana	4(30.76%)
5 días o más a la semana	6(46.15%)
<i>Clasificación funcional</i>	
Grupo I MMFC	7(53.84%)
GMFCS III	1(7.69%)
GMFCS IV	5(38.46%)

En el presente estudio predominó el sexo masculino en 7 de 13 pacientes, la edad promedio con una mínima de 4 años y máxima de 16 años, con una media de 7.6 año.

Los siete pacientes con diagnóstico de mielomeningocele cursaron con clasificación funcional MMFC I, de los pacientes con diagnóstico de PC seis cursaron con nivel

funcional IV y uno con nivel III. El entrenamiento en casa, la mayor parte de los participantes (6 de 13), lo realizaron 5 o más veces a la semana. (Cuadro 1)

La evaluación para medir las habilidades de movilidad en SR se realizó con la prueba de habilidades de movilidad de en silla de ruedas pediátrica de Utretch antes y después del entrenamiento. (Cuadro 2)

Cuadro 2 Prueba de habilidades de movilidad de en silla de ruedas pediátrica de Utretch

Ítems evaluados	Antes de entrenamiento, N = 13¹	Después de entrenamiento, N = 13¹	p-value²
Propulsión hacia adelante	13 (100%)	13 (100%)	*
Propulsión hacia atrás	10 (77%)	13 (100%)	0.220
Andar en diferentes terrenos	3 (23%)	5 (38%)	0.673
Girar 90° hacia adelante	8 (62%)	13 (100%)	0.039
Girar 90° hacia atrás	6 (46%)	11 (85%)	0.097
Girar 180°	5 (38%)	11 (85%)	0.016
Detener una silla en movimiento	4 (31%)	9 (69%)	0.050
Abrir una puerta cerca de la puerta	4 (31%)	11 (85%)	0.005
Abrir una puerta lejos de la puerta	4 (31%)	11 (85%)	0.005
Figura de 8 lados	0 (0%)	2 (15%)	0.480
Dos puntos	0 (0%)	3 (23%)	0.220
Pendientes	0 (0%)	4 (31%)	0.096
Descensos	0 (0%)	3 (23%)	0.220
Subir Plataforma 5cm.	0 (0%)	9 (69%)	<0.001
Subir Plataforma 10cm.	0 (0%)	7 (54%)	0.005
Bajar Plataforma 5cm.	0 (0%)	7 (54%)	0.005
Bajar plataforma 10cm	0 (0%)	6 (46%)	0.015
Bajar escalones	0 (0%)	6 (46%)	0.015

¹ Frecuencia

² Fisher's exact test; Pearson's Chi-squared test

*Al ser el mismo valor la p es igual a 1

Los resultados del cuadro 2, se presentan en términos de número y porcentaje de participantes que lograron completar cada ítem antes y después del entrenamiento,

junto con los valores p para determinar la significancia estadística de las diferencias observadas.

Se presenta una comparación de habilidades de movilidad en silla de ruedas antes y después del entrenamiento según el Utrecht Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test. En este estudio, se evaluaron 13 participantes en ambos momentos y los resultados se presentan en términos de número y porcentaje de participantes que lograron completar cada ítem antes y después del entrenamiento, junto con los valores p para determinar la significancia estadística de las diferencias observadas.

En la habilidad de propulsión hacia adelante, todos los participantes (100%) pudieron realizar esta tarea tanto antes como después del entrenamiento, sin cambio alguno en este aspecto. La propulsión hacia atrás mostró un incremento del 77% al 100%, aunque esta mejora no fue estadísticamente significativa ($p=0.220$). La habilidad para andar en diferentes terrenos también mejoró ligeramente de 23% a 38%, pero sin significancia estadística ($p=0.673$).

Girar 90° hacia adelante tuvo una mejora significativa, pasando del 62% al 100% de los participantes ($p=0.039$). Girar 90° hacia atrás también mejoró de 46% a 85%, aunque esta mejora no alcanzó significancia estadística ($p=0.097$). La habilidad para girar 180° mostró una mejora significativa del 38% al 85% ($p=0.016$). La capacidad de detener una silla en movimiento mejoró significativamente, del 31% al 69% ($p=0.050$).

La habilidad para abrir una puerta, tanto cerca como lejos de la puerta, mejoró significativamente del 31% al 85% en ambos casos, con $p=0.005$ para ambas situaciones. La habilidad de realizar una figura de 8 lados, aunque introducida en dos participantes (15%) después del entrenamiento, no mostró significancia estadística ($p=0.480$). Similarmente, la habilidad de realizar dos puntos fue introducida en tres participantes (23%) después del entrenamiento, sin significancia estadística ($p=0.220$).

Las habilidades para manejar pendientes y descensos también fueron introducidas en algunos participantes (31% y 23% respectivamente), con tendencias a la significancia en el caso de pendientes ($p=0.096$) pero no en descensos ($p=0.220$). La habilidad para subir plataformas de 5 cm mejoró significativamente del 0% al 69% ($p<0.001$), y para plataformas de 10 cm, del 0% al 54% ($p=0.005$). Similarmente, la habilidad para bajar plataformas de 5 cm mejoró del 0% al 54% ($p=0.005$), y para plataformas de 10 cm del 0% al 46% ($p=0.015$). Finalmente, la habilidad para bajar escalones también mostró una mejora significativa, del 0% al 46% ($p=0.015$).

El entrenamiento mostró mejoras significativas en varias habilidades de movilidad en SR, especialmente en la capacidad de girar, detenerse, y manejar diferentes tipos de plataformas y puertas. Estas mejoras indican que el entrenamiento fue efectivo en mejorar las habilidades de movilidad en SR de los participantes.

La evaluación para medir impacto psicosocial se realizó mediante la Escala del impacto psicosocial de ayudas técnicas PIADS, se utilizó antes y después del entrenamiento de SR, se analizaron de acuerdo con cada ítem valorado, con 26 en total.

El Cuadro 3 presenta una comparación de diversas áreas evaluadas con PIADS antes y después de la rehabilitación en 13 participantes. Los resultados muestran que, en términos de competencia, hubo una notable mejora tras la rehabilitación, con un aumento significativo en la competencia del paciente, reflejando una mejora significativa con un valor p de 0.015.

En cuanto a la felicidad, la mayoría de los participantes se encontraba en la categoría 2 antes de la rehabilitación. Después de la rehabilitación, hubo un aumento significativo en la categoría 3, lo que indica una mayor felicidad, con un valor p de 0.002.

La independencia también mejoró significativamente. Antes de la rehabilitación, la mayoría de los participantes estaban en las categorías 1 y 2. Después de la rehabilitación, hubo un aumento notable en la categoría 3, con un valor p de 0.006.

En la sensación de estar a la altura de las circunstancias, hubo una mejora, pero no fue estadísticamente significativa, con un valor p de 0.058. Por otro lado, no hubo cambios significativos en la confusión, con un valor p superior a 0.999.

La eficacia mostró una tendencia a la mejora, pero no alcanzó significancia estadística, con un valor p de 0.081. La autoestima, sin embargo, mejoró significativamente, pasando más participantes a la categoría 3 después de la rehabilitación, con un valor p de 0.078.

La productividad y la seguridad no mostraron cambios significativos tras la rehabilitación, con valores p de 0.196 y 0.350, respectivamente. La frustración tampoco mostró cambios significativos, con un valor p de 0.648.

En cuanto a sentirse útil, hubo una mejora significativa, con un aumento en la categoría 3 y una disminución en la categoría 1, con un valor p de 0.043. La confianza no mostró cambios significativos, con un valor p de 0.147.

La pericia mejoró significativamente, con más participantes en la categoría 2 después de la rehabilitación, con un valor p de 0.006. La aptitud también mostró una mejora significativa, con un aumento en la categoría 3, con un valor p de 0.020.

El bienestar mostró una mejora notable, con un aumento en la categoría 3 después de la rehabilitación, con un valor p de 0.011. La sensación de ser capaz también mejoró significativamente, con un valor p de 0.020.

La calidad de vida mostró una tendencia a mejorar, con más participantes en la categoría 3 después de la rehabilitación, aunque no fue estadísticamente significativa, con un valor p de 0.056. La realización no mostró cambios significativos, con un valor p de 0.132.

La sensación de poder y de control mostraron tendencias a la mejora, pero no alcanzaron significancia estadística, con valores p de 0.100 y 0.061, respectivamente. Sentirse a disgusto no mostró cambios significativos, con un valor p de 0.341.

La disposición a darse oportunidades mejoró significativamente, con un aumento en la categoría 3, con un valor p de 0.004. La capacidad para participar también mostró una mejora significativa, con un valor p de 0.047.

El deseo de probar nuevas cosas mostró una tendencia a la mejora, pero no fue estadísticamente significativa, con un valor p de 0.100. La capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria mejoró significativamente, con un valor p de 0.029. Finalmente, la capacidad para aprovechar las oportunidades también mejoró significativamente, con un valor p de 0.024.

La rehabilitación tuvo un impacto positivo, con significancia estadística en diversas áreas evaluadas por el PIADS, especialmente en competencia, felicidad, independencia, y en la capacidad de aprovechar oportunidades y adaptarse a las actividades de la vida diaria. Estos resultados sugieren que la rehabilitación mejoró significativamente el bienestar psicosocial y la capacidad funcional de los participantes.

Cuadro 3 Escala del impacto psicosocial de ayudas técnicas PIADS.

Comparación de PIADS antes y después de rehabilitación			
Áreas evaluadas	Antes de rehabilitación, N = 13 ¹	Después de rehabilitación, N = 13 ¹	p-value ²
Competencia			
0	1 (7.7%)	0 (0%)	.015
1	8 (62%)	2 (15%)	
2	4 (31%)	7 (54%)	
3	0 (0%)	4 (31%)	
Felicidad			
1	2 (15%)	0 (0%)	0.002
2	11 (85%)	5 (38%)	
3	0 (0%)	8 (62%)	
Independencia			
0	1 (7.7%)	0 (0%)	0.006
1	4 (31%)	1 (7.7%)	
2	8 (62%)	5 (38%)	
3	0 (0%)	7 (54%)	
Sentirse a la altura de las circunstancias			
0	1 (7.7%)	1 (7.7%)	0.058
1	6 (46%)	2 (15%)	
2	6 (46%)	5 (38%)	
3	0 (0%)	5 (38%)	
Confusión			
0	9 (69%)	8 (62%)	>0.999
1	3 (23%)	4 (31%)	
2	1 (7.7%)	1 (7.7%)	
Eficacia			
0	2 (15%)	2 (15%)	0.081
1	6 (46%)	1 (7.7%)	
2	5 (38%)	7 (54%)	
3	0 (0%)	3 (23%)	
Autoestima			
1	3 (23%)	0 (0%)	0.078
2	7 (54%)	5 (38%)	
3	3 (23%)	8 (62%)	
Productividad			
0	1 (7.7%)	0 (0%)	0.196
1	5 (38%)	2 (15%)	
2	6 (46%)	6 (46%)	
3	1 (7.7%)	5 (38%)	
Seguridad			
0	2 (15%)	2 (15%)	0.350
1	3 (23%)	2 (15%)	
2	7 (54%)	4 (31%)	
3	1 (7.7%)	5 (38%)	
Frustración			
0	8 (62%)	6 (46%)	0.648
1	4 (31%)	3 (23%)	
2	1 (7.7%)	3 (23%)	
3	0 (0%)	1 (7.7%)	
Sentirse útil			
0	1 (7.7%)	0 (0%)	0.043
1	8 (62%)	2 (15%)	
2	3 (23%)	7 (54%)	
3	1 (7.7%)	4 (31%)	
Confianza			
1	8 (62%)	4 (31%)	0.147
2	4 (31%)	4 (31%)	
3	1 (7.7%)	5 (38%)	
Pericia			
0	1 (7.7%)	0 (0%)	0.006
1	8 (62%)	1 (7.7%)	
2	4 (31%)	11 (85%)	

	3	0 (0%)	1 (7.7%)	
Aptitud	1	5 (38%)	2 (15%)	0.020
	2	8 (62%)	5 (38%)	
	3	0 (0%)	6 (46%)	
Bienestar	1	4 (31%)	0 (0%)	
	2	8 (62%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	7 (54%)	
Sentirse capaz	1	5 (38%)	0 (0%)	0.020
	2	5 (38%)	4 (31%)	
	3	3 (23%)	9 (69%)	
Calidad de vida	1	4 (31%)	0 (0%)	0.056
	2	6 (46%)	5 (38%)	
	3	3 (23%)	8 (62%)	
Realización	1	5 (38%)	1 (7.7%)	0.132
	2	7 (54%)	8 (62%)	
	3	1 (7.7%)	4 (31%)	
Sensación de poder	1	4 (31%)	1 (7.7%)	0.100
	2	8 (62%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	6 (46%)	
Sensación de control	1	4 (31%)	2 (15%)	0.061
	2	9 (69%)	6 (46%)	
	3	0 (0%)	5 (38%)	
Sentirse a disgusto	0	9 (69%)	7 (54%)	0.341
	1	1 (7.7%)	0 (0%)	
	2	3 (23%)	3 (23%)	
	3	0 (0%)	3 (23%)	
Dispuesto a darse oportunidades	1	6 (46%)	0 (0%)	0.004
	2	6 (46%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	7 (54%)	
Capacidad para participar	1	5 (38%)	1 (7.7%)	0.047
	2	7 (54%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	6 (46%)	
Deseoso de probar nuevas cosas	1	4 (31%)	1 (7.7%)	0.100
	2	8 (62%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	6 (46%)	
Capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria	0	0 (0%)	1 (7.7%)	0.029
	1	4 (31%)	0 (0%)	
	2	7 (54%)	5 (38%)	
	3	2 (15%)	7 (54%)	
Capacidad para aprovechar las oportunidades	1	3 (23%)	0 (0%)	0.024
	2	9 (69%)	6 (46%)	
	3	1 (7.7%)	7 (54%)	

¹ Frecuencia

² Fisher's exact test

IX.- DISCUSIÓN

El realizar entrenamientos formales para adquirir habilidades en el uso de SR, se podrían remontar en México al año de 1953, cuando se inició la rehabilitación, los programas incluyen recuperación de arcos de movilidad, fortalecimiento y se integran progresivamente la adquisición de habilidades desde lo más simple a lo más complejo. La mayoría de las veces el entrenamiento no es estructurado y su progresión no es medible de forma objetiva.

Nuestro estudio buscó aplicar escalas validadas para tener una medición de calidad de vida y desarrollo de habilidades funcionales en niños, mostrando que la utilización de la prueba de habilidades de movilidad de en silla de ruedas pediátrica de Utrech y PIADS, permiten evaluar de forma cualitativa y objetiva los cambios posteriores a los entrenamientos de SR, similar al estudio realizado por Marleen E. Sol y colaboradores¹⁵, los cuales posterior a realizar un estudio de validación de la prueba de habilidades de movilidad de en silla de ruedas pediátrica de Utrech encontraron que los programas de rehabilitación mejoran la adquisición de habilidades para la independencia de los usuarios, similar a lo encontrado en este estudio.

López y colaboradores⁴, mencionan en su estudio que los dispositivos de apoyo deben cumplir efectividad, eficacia y disponibilidad, existe una correlación positiva para el nivel funcional y la satisfacción de las necesidades del paciente, nosotros estudiamos las características antes mencionadas en un dispositivo de SR estándar y se obtuvo la correlación positiva, posterior a tener más habilidades para utilizar el dispositivo.

Se estudio la relación del impacto psicosocial con el programa de rehabilitación y se encontró una mejoría significativa en la felicidad de los pacientes, la independencia, autoestima, sentirse útil, pericia, aptitud, bienestar, sensación de ser capaz, disposición a darse oportunidades, capacidad para participar, deseo de probar cosas nuevas, adaptarse a las actividades de la vida diaria y la capacidad para aprovechar las oportunidades. Todas estas categorías mostraron una mejoría

significativa posterior al programa de entrenamiento. Estos resultados enfocados a la calidad de vida también pueden apegarse a los descritos en la CIF²⁴, donde se tiene un impacto directo en los componentes de actividades y participación, así como en factores ambientales donde el contar con productos y tecnología para la movilidad favoreciendo la inclusión, así como los factores personales con un impacto directo en su calidad de vida.²⁴

En la literatura los estudios son limitados, no se cuentan con publicaciones realizadas de habilidades funcionales adquiridas en programas de entrenamiento de SR, que describan y evalúen cómo funcionan los diferentes entrenamientos para esta, en población pediátrica ni en adultos. En el presente estudio se observó que los pacientes saben realizar propulsión, previo a un programa de entrenamiento y con el programa logran desarrollar habilidades más complejas como giros de 90° hacia adelante, capacidad de abrir una puerta, manejar pendientes y descensos, bajar escalones.

Una limitación de nuestro estudio fue el número de la muestra, la cual puede considerarse piloto al ser heterogénea en edades y diagnósticos, buscando puedan realizar más estudios que midan tanto las habilidades funcionales como el impacto psicosocial de dispositivos de asistencia de ayuda.

Estudios como el presente pueden ofrecer información para planificar programas de rehabilitación integral enfocados desde edades tempranas al entrenamiento de SR con el objetivo de lograr eficacia y poder evaluar la respuesta de este.

X.- CONCLUSIONES

La población pediátrica posterior a un programa de rehabilitación mostró un impacto psicosocial y habilidades funcionales significativas, lo que apoya positivamente a los programas de entrenamiento de SR.

El impacto psicosocial se observa en las áreas de competencia, felicidad. Independencia, sentirse útil, pericia, bienestar, disposición a darse oportunidades, capacidad para participar y para adaptarse a las actividades de la vida diaria, así como aprovechar las oportunidades; lo que reflejara mayor participación en las actividades de la vida diaria, escolares, sociales y de la comunidad.

Las habilidades funcionales que se desarrollan en el manejo de SR posterior a recibir un entrenamiento como parte de su proceso de rehabilitación integral son girar 90° hacia adelante, capacidad de abrir una puerta, manejar pendientes y descensos; los pacientes con mayor funcionalidad desarrollan la capacidad de bajar escalones, lo cual les permite mayor participación e independencia en actividades de traslado.

Los pacientes que atendemos de Medicina de Rehabilitación, que no tengan posibilidad de adquisición de marcha y su movilidad se lleve a cabo mediante una SR, deben iniciar un programa de entrenamiento desde edades tempranas. Al momento que se cuenten con arcos de movilidad y fuerza necesaria, debe brindarse el apoyo para adquirir las diferentes habilidades para poder alcanzar un grado de independencia en su vida diaria. Lo cual mejora no solo la parte funcional, sino también su participación.

Se debe de medir el impacto psicosocial con escalas validadas en aquellos pacientes que cuenten con dispositivos de ayuda como la SR, con el objetivo de evaluar la calidad de vida y si se genera un impacto positivo o negativo, poder intervenir de una forma adecuada en tiempo y realizar mejoras a nuestros programas de rehabilitación integral.

A partir de este estudio pueden generarse otros estudios con muestras distintas y modificación en el programa de entrenamiento y su duración para poder observar cambios que nos ayuden a la mejoría de los programas.

XI.- BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. ACNUR. ACNUR - The UN Refugee Agency; [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: https://www.acnur.org/media/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad?gad_source=1&gclid=EAlaIQobChMltKPqtJXlhgMVnyGtBh17RwC0EAAYASAAEgLyfD_BwE
- 2.- Anales de Psicología [Internet]. Redalyc.org. [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16723213.pdf>
- 3.- Wheelchair provision guidelines [Internet]. Who.int. World Health Organization; 2023 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240074521>
- 4.- Castillo López P, Rey Galindo J, Rizo Corona L, Aceves González C. INDEPENDENCIA EN USUARIOS DE SILLAS DE RUEDAS DURANTE SUS ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA. UN ANÁLISIS USANDO LOS LENTES DE LA ERGONOMÍA Y EL DISEÑO. EID Ergonomía, Investigación y Desarrollo [Internet]. 2020;2(3):22–35. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.29393/eid2-2iupc40002>
- 5.- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Censo de Población y Vivienda 2020 [Internet]. Org.mx. [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/programas/ccpv/2020/>
- 6.- Revista Pediatría Electrónica [Internet]. Revistapediatria.cl. [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://revistapediatria.cl/volumenes/2007/vol4num3/6.html>
- 7.- Dias LS, Swaroop VT, de Angeli LRA, Larson JE, Rojas A-M, Karakostas T. Myelomeningocele: A new functional classification. J Child Orthop [Internet]. 2021;15(1):1–5. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1302/1863-2548.15.200248>

8.- Ruiz Brunner M de las M, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba [Internet]. 2019;76(2):113. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>

9.- Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatr [Internet]. 2017;171(9):897. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>

10.- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada [Internet]. Canchild.ca. [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf

11.- Neumann-Collyer VE, Hernandez Perez KA, Gentoso Pohl-Montt P. Diseño de un instrumento de evaluación de desempeño en actividades de la vida diaria. Rev Salud Publica (Bogota) [Internet]. 2018;20(5):554–9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v20n5.70909>

12.- Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Stucki y Alarcos Cieza RGG. FUNCIONAMIENTO Y DISCAPACIDAD: LA CLASIFICACION INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO (CIF) [Internet]. Isciii.es. 2009 [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/resp/v83n6/colaboracion1.pdf>

13.- Michael E, Sytsma T, Cowan RE. A primary care provider's guide to wheelchair prescription for persons with spinal cord injury. Top Spinal Cord Inj Rehabil [Internet]. 2020;26(2):100–7. Disponible en: https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2020/08/4_la-prescripcio%CC%81n-de-sillas-de-ruedas-8.19.pdf

14.- Selección y adaptación de sillas de ruedas convencionales [Internet]. Elsevier.es. [citado el 18 de junio de 2024]. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-pdf-13078588>

15.- Sol ME, de Groot JF, Zwinkels M, Visser-Meily JMA, Kruitwagen CLJJ, Verschuren O. Utrecht Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test: Reliability, validity, and responsiveness in youths using a manual wheelchair. Phys Ther [Internet]. 2019;99(8):1098–106. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1093/ptj/pzz061>

16. Sol ME. Verschuren O. Horemans H, Visser-Meily JMA, De Groot JF et al. The effects of wheelchair mobility skills and exercise training of physical activity, fitness, skills and confidence in youth using a manual wheelchair. Disabil Rehabil [Internet]. 2022;44(16):4398–407. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2021.1907456>

17.- Askari S, Kirby RL, Parker K, Thompson K, O'Neill J. Wheelchair propulsion test: Development and measurement properties of a new test for manual wheelchair users. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2013;94(9):1690–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2013.03.002>

18.- Kilkens OJ, Post MW, van der Woude LH, Dallmeijer AJ, van den Heuvel WJ. The wheelchair circuit: Reliability of a test to assess mobility in persons with spinal cord injuries. Arch Phys Med Rehabil [Internet]. 2002;83(12):1783–8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.36066>

19.- Fliess-Douer O, Van Der Woude LH, Vanlandewijck YC. Test of Wheeled Mobility (TOWM) and a short wheelie test: a feasibility and validity study. Clin Rehabil [Internet]. 2013;27(6):527–37. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/0269215512469118>

20.- Routhier F, Desrosiers J, Vincent C, Nadeau S. Reliability and construct validity studies of an obstacle course assessment of wheelchair user performance. *Int J Rehabil Res* [Internet]. 2005;28(1):49–56. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200503000-00007>

21.- Sawatzky B, Hers N, MacGillivray MK. Relationships between wheeling parameters and wheelchair skills in adults and children with SCI. *Spinal Cord* [Internet]. 2015;53(7):561–4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2015.29>

22.- Año 7 - Nro 1 - Julio 2021 - ISSN 2469-1143 93Impacto psicosocial de productos de apoyo de bajo coste vs. productos en impresión 3D en personas adultas con parálisis cerebral. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*. 2021;

23.- Jutai J, Day H. Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale. *PsycTESTS Dataset*. American Psychological Association (APA); 2016.

24.- Traversoni S, Jutai J, Fundarò C, Salvini S, Casale R, Giardini A. Linking the psychosocial impact of assistive devices scale (PIADS) to the international classification of functioning, disability, and health. *Qual Life Res* [Internet]. 2018;27(12):3217–27. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1973-6>

XII.- ANEXOS

Anexo 1

PRUEBA DE HABILIDADES DE MOVILIDAD EN SILLA DE RUEDAS PEDIÁTRICA DE UTRECHT.

	HABILIDADES
1	Propulsión hacia adelante
2	Propulsión hacia atrás
3	Andar en diferentes terrenos
4	Girar 90° hacia adelante
5	Girar 90° hacia atrás
6	Girar 180°
7	Detener la silla, en movimiento
8	Abrir una puerta
9	Silla de ruedas, Cerca de la puerta
10	Silla de ruedas, Lejos de la puerta
11	Figura de 8 lados
12	Dos puntos
13	Pendientes
14	Descensos
15	Subir plataforma:
16	5 cm
17	10cm
18	Bajar plataforma:
19	5 cm
20	10cm
21	Bajar escalones

Tomada de: Sol ME, de Groot JF, Zwinkels M, Visser-Meily JMA, Kruitwagen CLJJ, Verschuren O. Utrecht Pediatric Wheelchair Mobility Skills Test: Reliability, Validity, and Responsiveness in Youths Using a Manual Wheelchair.

Anexo 2. ESCALA DEL IMPACTO PSICOSOCIAL DE DISPOSITIVOS DE ASISTENCIA AYUDA (PIADS).

	-3	-2	-1	0	1	2	3
Competencia							
Felicidad							
Independencia							
Sentirse a la altura de las circunstancias							
Confusión							
Eficacia							
Autoestima							
Productividad							
Seguridad							
Frustración							
Sentirse útil							
Confianza							
Pericia							
Aptitud							
Bienestar							
Sentirse capaz							
Calidad de vida							
Realización							
Sensación de poder							
Sensación de control							
Sentirse a disgusto							
Dispuesto a darse oportunidades							
Capacidad para participar							
Deseoso de probar nuevas cosas							
Capacidad para adaptarse a las actividades de la vida diaria							
Capacidad para aprovechar las oportunidades							

Tomada de: PIADS: Psychosocial Impact of Assistive Devices. © H.Day & J. Jutay, 1996. Versión española: M^a Victoria Quintero

Usted tiene derecho a ser informado acerca de los beneficios o riesgos derivados del proyecto de investigación descrito en el presente instrumento, que se realiza en el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Aguascalientes, y en el que se invita a la "Persona Atendida" a participar, así como a formular preguntas y que las mismas le sean contestadas en cualquier momento.

Este documento es una norma para informarle los riesgos y beneficios, y solicitar su aceptación y autorización para que la "Persona Atendida" participe en el proyecto de investigación descrito en el presente instrumento. Así mismo, le informamos que usted tiene la posibilidad de retirar el presente consentimiento de forma libre cuando lo desee, mediante solicitud previa y por escrito.

Para efectos del presente documento, FUNDACIÓN TELETÓN MÉXICO, A.C., en adelante será denominada como la "Fundación" y el Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Aguascalientes, en adelante será denominado como el "CRIT".

Descripción del proyecto de investigación

Título del proyecto de investigación: Impacto psicosocial y desarrollo de habilidades funcionales en población pediátrica usuaria de silla de ruedas estándar.

Investigador principal: R3 Dra. Karina Guadalupe Núñez López.

Teléfono: [+52 449 910 2223](tel:+524499102223).

Correo:

Horario: Lunes a viernes 07:00 – 15:00 horas.

Sede donde se realizará el estudio: CRIT AGUASCALIENTES.

En caso de existir Patrocinador del proyecto de investigación, especificar: NA.

Duración del proyecto de investigación: Septiembre 2023 - Junio 2024.

Forma de selección de las Personas Atendidas que participarán en el proyecto de investigación, así como las circunstancias:

Justificación: Por ser el diagnóstico más prevalente, se utilizará esta investigación con el fin de obtener un beneficio al conocer resultados con bases objetivas al medir fuerza muscular y arcos de movilidad en nuestros pacientes.

Objetivos: OBJETIVO GENERAL: Evaluar el impacto funcional y psicosocial en pacientes que reciben programa de entrenamiento de silla de ruedas estándar. **OBJETIVOS ESPECÍFICOS** Definir la población participante en base a la edad, sexo, diagnóstico y nivel funcional del mismo, tiempo de ser usuario de silla de ruedas. Medir el impacto psicosocial de usuarios pediátricos de silla de ruedas estándar antes y después del entrenamiento, con la Escala del impacto psicosocial de ayudas técnicas (PIADS). Evaluar los cambios funcionales en las habilidades de movilidad de silla de ruedas medida con la prueba de habilidades de movilidad en silla de ruedas pediátrica de Utrecht, antes y después del entrenamiento.

Procedimientos a usar y su propósito (incluyendo la identificación de los procedimientos que son experimentales): Terapia física utilizando silla de ruedas estándar.

En caso de ser utilizados fármacos, anexar farmacodinamia y farmacocinética, así como los efectos adversos de los mismos: NA.

Procedimientos alternativos que pudieran ser ventajosos para la "Persona Atendida":

¿Cuáles son los riesgos o molestias?

Ninguno.

En caso de que se presenten contraindicaciones o riesgos adversos en la "Persona Atendida" como consecuencia de su participación en la investigación, esta será compensada por el Investigador Principal de conformidad con lo establecido en el Protocolo de Investigación.

¿Cuáles son los beneficios? Adquirir habilidades para utilizar la silla de ruedas.

¿Cómo se protegerá mi confidencialidad?

La información médica derivada de este procedimiento y/o acto médico autorizado, formará parte de su expediente clínico. Su expediente está disponible para los profesionales de la salud de la "Fundación", del "CRIT", del Investigador Principal, de los Investigadores y del Patrocinador de la Investigación en su caso, quienes mantendrán la confidencialidad de dicha información y datos, de acuerdo con las normas y políticas de la "Fundación", del "CRIT", del Investigador Principal, de los Investigadores y del Patrocinador de la Investigación en su caso; establecidas para tales efectos, así como a la regulación nacional e internacional vigente de la materia

Declaración del consentimiento informado y autorización expresa para participar en proyectos de investigación otorgada por la "Persona Atendida"

Hemos leído este documento, se han contestado nuestras preguntas y hemos entendido en qué consiste la participación de la "Persona Atendida" en el presente proyecto de investigación, por lo que, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna, otorgamos la siguiente autorización:

Por medio de la presente, Yo (nombre completo) _____ en lo sucesivo el "Responsable" de la "Persona Atendida", de _____ años de edad, con domicilio en: _____, ocupación: _____ estado civil: _____, en mi carácter de (especificar padre/madre/tutor/responsable) RESPONSABLE, del(la) niño(a)/adolescente de nombre _____, de _____ años de edad, con número de carnet: _____, con domicilio en: _____, cuyo diagnóstico es _____ (en el presente documento denominado(a) como la "Persona Atendida"), manifiesto bajo protesta de decir verdad:

- a) Que recibimos, por parte del personal médico del "CRIT" y/o del Investigador Principal información completa a nuestra entera satisfacción, sobre los riesgos, beneficios y consecuencias relacionadas con la participación de la "Persona Atendida" en el presente proyecto de investigación.
- b) Que leímos y entendimos la información que nos fue proporcionada, estando claros y conscientes de los riesgos y beneficios que implica la participación de la "Persona Atendida" en el presente proyecto de investigación.
- c) Que se nos brindó la oportunidad de hacer preguntas y que éstas fueron contestadas satisfactoriamente por profesionales capacitados; y se nos informó el compromiso del Investigador Principal de mantenernos informados y de proporcionarnos información actualizada obtenida durante el estudio, aunque ésta pudiera afectar la voluntad de la "Persona Atendida" para continuar participando.
- d) Que se nos informó respecto de la gratuidad de la participación de la "Persona Atendida" en el presente proyecto de investigación, así como de la responsabilidad del Investigador Principal en caso que la "Persona Atendida" sufra daños a su salud directamente atribuibles a la presente investigación y de la disponibilidad que éste continúe con el tratamiento, que en su caso estuviere recibiendo, aun en el caso que decida retirarse de dicha investigación, antes que el mismo concluya, situaciones con las que manifestamos estar plenamente de acuerdo.
- e) Que la información aportada por mí es, a mi juicio, veraz y sincera.
- f) Que estamos de acuerdo y aceptamos de forma voluntaria, que la "Persona Atendida" participe en el proyecto de investigación descrito en el presente instrumento, y que se apliquen en su persona los procedimientos y/o tratamientos médicos o quirúrgicos, con fines diagnósticos, terapéuticos, rehabilitatorios, paliativos o de investigación, necesarios para tales efectos.
- g) Que aceptamos y autorizamos la realización de cualquier otro procedimiento médico o interconsulta que pueda llegar a ser necesario, según la opinión profesional del "Investigador Principal", de los demás Investigadores, del personal médico del "CRIT", del Médico Acompañante y/o Médico Interconsultante y/o Médico Auxiliar de Diagnóstico y/o Médico Anestesiólogo de la "Persona Atendida".
- h) Que aceptamos y autorizamos a que se administre en la "Persona Atendida", cualquier sustancia o medicamento que de acuerdo a la opinión del "Investigador Principal", de los demás Investigadores, del personal médico del "CRIT", del Médico Acompañante y/o Médico Interconsultante y/o Médico Auxiliar de Diagnóstico y/o Médico Anestesiólogo, sea necesaria para la aplicación del procedimiento o tratamiento de referencia.
- i) Que aceptamos que la práctica de la medicina y anestesia no es una ciencia exacta, por lo que entendemos que no hay garantías en cuanto a los resultados del procedimiento y/o tratamiento médico o de la anestesia en relación al procedimiento o tratamiento de referencia.
- j) Asimismo, nos obligamos a proporcionar oportunamente al Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT" cualquier información y documentación que se me requiera, manifestando bajo protesta de decir la verdad que toda la información y documentación que proporcione será cierta, veraz y oportuna.

k) Aceptamos y autorizamos al Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT" a usar y explotar la imagen fija o en movimiento de la "Persona Atendida", así como la de su familia, por cualquier medio permitido por las leyes respectivas y que esté contenida en retratos, fotografías, video, reportajes, audiovisuales, etc., así como llevar a cabo su transmisión por televisión, radio, medios escritos o cualquier otro medio de transmisión, según convenga a los intereses del Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT". Así mismo autorizo la filmación de cualquier tratamiento, consulta o estudio que se realice dentro o fuera de las instalaciones de la "Fundación" y/o del "CRIT" en la "Persona Atendida" y que tenga como objetivo la investigación, el avance de la ciencia y cualquier otro que a juicio del Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT" sea conveniente. Por lo anterior, en este acto cedemos a favor del Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT" los derechos patrimoniales sobre dichas imágenes, en los términos del artículo 87 y demás aplicables de la Ley Federal del Derecho de Autor vigente y aceptamos que, en ningún caso y bajo ningún concepto, el Investigador Principal, la "Fundación" y/o al "CRIT" tendrá la obligación de pagarnos cantidad alguna o regalías u otorgarnos algún apoyo económico por la participación de la "Persona Atendida" en el presente proyecto de investigación, así como por el uso y explotación de dichas imágenes.

l) Por otra parte, aceptamos que el "Investigador Principal", la "Fundación" y/o el "CRIT" no serán responsables de la pérdida, robo, extravío o daño de los objetos o valores de la "Persona Atendida" y/o del que suscribe, durante nuestra(s) visita (s) a las instalaciones de la "Fundación" y/o del "CRIT".

m) Aceptamos y autorizamos al Investigador Principal, a los demás Investigadores, a la "Fundación" y/o al "CRIT" a revisar tanto el expediente que se desprenda del presente proyecto de investigación, como el expediente clínico de la "Persona Atendida", en cualquier tiempo, incluso una vez concluido el proyecto de investigación o su tratamiento dentro del "CRIT", con fines de investigación y estadísticos.

n) Aceptamos y autorizamos al Investigador Principal, a la "Fundación" y/o al "CRIT" a utilizar los datos contenidos tanto en el expediente que se desprenda del presente proyecto de investigación, como el expediente clínico de la "Persona Atendida", en cualquier tiempo, incluso una vez concluido el proyecto de investigación o su tratamiento dentro del "CRIT", con fines de investigación y estadísticos.

En virtud de lo anteriormente manifestado, en este acto aceptamos y autorizamos expresamente al Investigador Principal, a la "Fundación" y al "CRIT", así como al personal médico del "CRIT", al(los) Médico Acompañante y/o Médico Interconsultante y/o Médico Auxiliar de Diagnóstico y/o Médico Anestesiólogo, y/o Médico Residente, a llevar a cabo los procedimientos y/o tratamientos médicos o quirúrgicos en la "Persona Atendida", relacionados con el presente proyecto de investigación, así como para la atención de contingencias y urgencias derivadas del acto aquí autorizado atendiendo al principio de libertad prescriptiva.

Las partes que suscriben la presente autorización manifiestan que para su celebración no ha existido error, dolo, violencia, lesión o mala fe, por lo que la firman de conformidad para constancia y para los efectos legales que correspondan, por triplicado, quedando un ejemplar de estos en poder del "Investigador Principal", de la "Persona Atendida" y/o su "Responsable" y otro en poder del "CRIT", en la ciudad de Aguascalientes, Ags., el día 12 de Agosto de 2023.

LA "PERSONA ATENDIDA"

RESPONSABLE DE LA "PERSONA ATENDIDA"

Firma

Firma

Nombre:

Nombre:

Asentimiento Informado

Hacemos constar que tomando en cuenta la edad y madurez emocional e intelectual del menor "Persona Atendida", en compañía de su Responsable, se le preguntó de forma personal, su decisión de participar en el Proyecto de Investigación descrito en este documento, a lo que la "Persona Atendida" respondió:

___ Que **SI** autoriza y otorga su consentimiento para participar en el Proyecto de Investigación descrito en este documento.

___ Que **NO** autoriza y otorga su consentimiento para participar en el Proyecto de Investigación descrito en este documento.

Firmando el presente documento el Responsable de la "Persona Atendida", y el Investigador que recaba el Consentimiento, como constancia del asentimiento informado obtenido de la "Persona Atendida".

**INVESTIGADOR
QUE RECABA CONSENTIMIENTO**

Firma

R3 Dra. Karina Guadalupe Núñez
López. Médico Cirujano y Partero.
Ceédula profesional: 11519785.

TESTIGO

TESTIGO

Firma

Nombre:

Domicilio:

Relación con el(la) "Paciente":

Firma

Nombre:

Domicilio:

Relación con el(la) "Paciente":
