



Trabajo Fin de Grado

Intervención de TO en discapacidad intelectual: a propósito de un caso

TO intervention in intellectual disability: a case report

Autor

Yasmina Alonso Martínez

Director/es

María José López de la Fuente

Facultad de Ciencias de la Salud
Curso 2023-2024

ÍNDICE

ÍNDICE	1
RESUMEN.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
Objetivo del trabajo	4
METODOLOGÍA.....	5
Diseño	5
Instrumentación	5
Procedimiento	7
DESARROLLO	8
Historia ocupacional	8
Resultados evaluación	8
Objetivos de la intervención.....	9
Plan de intervención.....	10
Resultados reevaluación	11
DISCUSIÓN	14
CONCLUSIÓN	17
AGRADECIMIENTOS.....	17
BIBLIOGRAFÍA	18
ANEXOS	22

RESUMEN

Introducción: La discapacidad intelectual (DI) se caracteriza por déficits en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. Impactan en el desempeño ocupacional de la persona y de los que le rodean.

Objetivo: Evaluar la eficacia de un programa de intervención de terapia ocupacional en una adolescente con DI.

Metodología: Se ha diseñado un programa de intervención centrado en la persona. Herramientas de evaluación: Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), PEDI-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) y la Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional (COPM). Se han realizado 18 sesiones de 30 minutos durante 2,5 meses y 4 sesiones para la evaluación y reevaluación de 1 hora y media.

Desarrollo: Adolescente con DI y ausencia de lenguaje, presenta limitaciones principalmente en las áreas de autocuidado y función social. Debido a las preferencias de la familia, la intervención domiciliaria se ha centrado en trabajar actividades de cuidado personal.

Resultados: Se observan resultados significativos en dos de los cinco objetivos establecidos, obteniendo una mejoría en las actividades de cepillado de dientes y abotonado.

Conclusión: Las personas con DI presentan limitaciones en el área de autocuidado y en el proceso de aprendizaje; pudiendo necesitar mayor tiempo y repeticiones para adquirir habilidades. La intervención de terapia ocupacional en los entornos familiares promueve el desarrollo de habilidades funcionales y fomenta la autonomía y desempeño ocupacional.

Palabras clave: “terapia ocupacional”, “discapacidad intelectual”, “Actividades Básicas de la Vida Diaria”

INTRODUCCIÓN

La discapacidad intelectual (DI) es definida como un trastorno del neurodesarrollo que aparece antes de los 18 años. Su origen puede deberse tanto a factores ambientales como genéticos, que pueden actuar en la etapa prenatal, perinatal o postnatal, afectando al funcionamiento del sistema nervioso. Dentro de los factores ambientales se encuentran la ingesta de alcohol y compuestos tóxicos, asfixia o nacimiento prematuro, entre otros; mientras que en muchos casos la base genética se desconoce (1).

La DI se caracteriza por déficits en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa. Se pueden ver afectados el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio y el aprendizaje académico. Mientras que, las funciones adaptativas perjudicadas se dividen en habilidades conceptuales (lenguaje, lectura, escritura...), sociales y prácticas (Actividades de la Vida Diaria). La presencia de estas características puede provocar respuestas emocionales poco adaptadas. Además, la participación social y el desempeño ocupacional pueden llegar a requerir de apoyo en esta población (2-4).

Actualmente el porcentaje de personas con DI a nivel mundial es desconocido. Existe una clara relación entre el nivel socioeconómico y el riesgo a poseer DI, siendo la incidencia y prevalencia mayor en países poco desarrollados. La organización Panamericana de la Salud (OPS) confirmó que, en el año 2008, un 4,6% de la población menor de edad de los países poco desarrollados tenía DI. Cuyo principal factor de riesgo es la malnutrición. A diferencia del 0,5-2,5% de los países más desarrollados, cuyo factor de riesgo es la exposición al alcohol (5-7).

Entre el 60-80% de los niños con DI presentan una adquisición y uso del lenguaje deficiente o tardío. Su habilidad lingüística puede variar desde la ausencia total hasta la emisión de oraciones simples, caracterizándose por un número reducido de construcciones gramaticales (4).

La DI puede llegar a repercutir de varias formas en el estilo y calidad de vida tanto del niño como de quienes le rodean. Viéndose afectado el nivel socioeconómico de la unidad familiar con un hijo con discapacidad, debido a

que los gastos destinados a su cuidado son mayores. Por lo que, la crianza de un niño con DI altera la dinámica familiar y su contexto, teniendo que reorganizar actividades laborales y sociales y realizando cambios de roles. Pudiendo llegar a ocasionar conflictos intrafamiliares y repercutir en la adaptación social de la unidad (8).

Los prejuicios y sentimientos de rechazo dan como resultado la exclusión del niño en todos los contextos; llegando incluso a discriminar a la unidad familiar. Por ello, estos niños pueden llegar a presentar desórdenes emocionales. Destacando la depresión, tristeza, soledad, perdida de autoestima, presencia de fatiga y problemas conductuales, ya que mayoritariamente no tiene el lenguaje expresivo suficiente (9).

Para ello se realizará una intervención que estará basada en el Modelo de Desempeño Ocupacional de la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) y en el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional. Haciendo uso del enfoque “crear o promover”, según el Marco de Trabajo de la AOTA, se refiere a las habilidades a trabajar con el fin de mejorar su desempeño en la vida cotidiana (2,10).

Utilizando la actividad como medio terapéutico a través del cual se lleva a cabo la intervención, cuyo fin es mejorar su desempeño en la vida cotidiana. Se ha seleccionado el Modelo de Desempeño Ocupacional de la AOTA debido a que se centra en describir las competencias profesionales y el proceso de la terapia ocupacional en actividades de autocuidado, productividad y ocio. Así como el Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional, ya que es un modelo centrado en la persona, y en cómo esta se relaciona con el ambiente y la ocupación. Siendo la base de este programa de intervención, el cual ha sido diseñado y adaptado a las necesidades y demandas de la persona (11,12).

Objetivo del trabajo

El objetivo principal de este Trabajo de Fin de Grado es evaluar la eficacia de un programa de intervención de terapia ocupacional en una adolescente con DI y ausencia de lenguaje.

METODOLOGÍA

Diseño

El presente trabajo tiene un diseño de caso único, en el cual se va a realizar un programa de intervención domiciliario adaptado a las necesidades y capacidades de la persona.

Para llevarlo a cabo, la familia ha firmado el Consentimiento Informado antes del inicio de la intervención (*Anexo 1*). El proceso de terapia ocupacional incluye la evaluación, con la que se obtendrá la información necesaria para definir las debilidades y fortalezas, esta fase ayudará a establecer los objetivos generales y específicos a trabajar durante la intervención. Finalmente, se realizará una reevaluación para observar si se han obtenido los resultados esperados.

Instrumentación

Para la evaluación y reevaluación se utilizarán pruebas estandarizadas, así como la observación y la entrevista semiestructurada.

Entrevista semiestructurada inicial: A través de un conjunto de preguntas abiertas y cerradas, se obtendrá información sobre las ocupaciones significativas y el desempeño ocupacional del cliente. De esta manera, se orientará el programa de intervención de acuerdo con las necesidades de la persona y su familia (13).

Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): evalúa las capacidades funcionales y el desempeño de niños de entre 6 meses y 7,5 años en las áreas de autocuidado, con 73 ítems; movilidad, con 59 ítems y función social, con 65 ítems. Cada dominio tiene una escala de puntuación dicotómica de 0-1; donde "0" significa que es incapaz de realizar la tarea y "1" que es capaz. Además, también mide la cantidad de ayuda por parte del cuidador y las modificaciones que requiere para llevar a cabo la actividad. También puede ser usado en caso de que la persona sea mayor y sus habilidades funcionales sean menores a las esperadas de un niño de 7,5 años sin discapacidad (14).

La puntuación bruta se transforma en normativa estándar, con una media de 50 y una desviación estándar de ±10, siendo lo normal entre 30-70 puntos.

Sin embargo, los autores recomiendan utilizar las puntuaciones escaladas si el cliente tiene más de 7,5 años; las cuales aportan una estimación de la capacidad del niño en cada dominio, siendo “0” una baja capacidad y “100” una alta capacidad. Además, recomiendan reportar un intervalo de confianza del 95% ± 2 errores estándar.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT):

(PEDI-CAT): evalúa el estado funcional en personas de entre 1 y 21 años con cualquier diagnóstico mediante una interfaz informática. La cual utiliza un algoritmo que diseña las preguntas de los ítems basándose en características como la edad, patología o género. Estos están divididos en cuatro áreas; actividades de la vida diaria (AVDs), movilidad, área social o cognitiva y responsabilidad (15).

Esta valoración tiene un sistema de puntuación similar al del PEDI. Donde los dominios de AVDs, movilidad y la área social o cognitiva se rigen por el nivel de desempeño al realizar la tarea: 1) no puede, difícil; 2) un poco difícil; 3) fácil; 4) no lo se. El área de responsabilidad se gradúa desde “el adulto tiene toda la responsabilidad” hasta “el joven tiene toda la responsabilidad”.

Este proceso arroja puntuaciones de dominio y puntuaciones T; donde la media es 50 y la desviación estándar es ±10, donde la puntuación normal debe encontrarse entre 30-70 puntos. Los percentiles indican el porcentaje de niños de la misma edad que obtuvieron la misma puntuación que el sujeto de intervención. Un percentil menor a 5 (<5) se considera “por debajo del promedio”, mientras que un uno entre 5-25 se percibe como “promedio bajo”. Además, al igual que el PEDI, los autores recomiendan reportar un intervalo de confianza del 95% ± 2 errores estándar.

Medida Canadiense de Desempeño Ocupacional (COPM, por sus siglas en inglés):

es un instrumento de valoración que forma parte del Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional. Es el cliente o sus cuidadores quienes identifican y clasifican las áreas problemáticas en el desempeño de las funciones ocupacionales en las áreas de autocuidado, ocio y productividad. Por lo que mide, a través de una escala Likert de 10 puntos, con un rango 1-10. En relación con la importancia, esta escala se valora desde “no tiene importancia” a “muy importante”; mientras que el desempeño se evalúa desde “no puedo hacerlo en absoluto” a “puedo hacerlo muy bien” y, la

satisfacción sobre el desempeño desde “no estoy satisfecho en absoluto” a “muy satisfecho”. Es utilizado para priorizar los objetivos en la intervención en base a las áreas problemáticas establecidas y al nivel de satisfacción y desempeño. Los resultados se consideran clínicamente significativos si hay una diferencia de 2 o más puntos entre la puntuación inicial y la final (11,16,17).

Procedimiento

Una vez recopila la información inicial, se llevará a cabo la formulación de objetivos; establecidos junto con la familia.

El programa de intervención se llevó a cabo en el domicilio. Solo en algunas sesiones se solicitó la presencia de un familiar; en las iniciales para disminuir el nerviosismo de la niña y, más adelante, para observar cómo se realiza correctamente la tarea. Se llevó a cabo a lo largo de los meses de enero, febrero y marzo. La evaluación inicial se realizó en 2 sesiones de hora y media, el programa de intervención en 18 sesiones de 30 minutos y la reevaluación en 2 sesiones de hora y media (*Tabla 1*).

Tabla 1. Cronograma del plan de intervención

Enero	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	
Febrero	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29			
Marzo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
	 Evaluación inicial	 Sesión intervención	 Reevaluación													

Es importante destacar que las actividades se han desarrollado considerando las fortalezas de la persona en imitación y percepción táctil.

En cada sesión se les explica la actividad que se va a realizar. Dependiendo del estado anímico de la niña, se le motivaba con estímulos externos de su interés como es la música. Además, a cada pequeño logro se le daban refuerzos positivos para aumentar su motivación. Se terminaba con una pequeña explicación al cuidador sobre el desempeño a lo largo de la sesión.

DESARROLLO

Historia ocupacional

M.E. es una niña de 14 años diagnosticada con DI moderada y ausencia del lenguaje, con un 67% de discapacidad y grado 3 de dependencia. Es de origen marroquí, aunque actualmente vive en Zaragoza junto con sus dos padres y cuatro hermanos, siendo la madre la cuidadora principal. Se conoce que el origen de esta DI es genético. Se dieron cuenta que había un retraso en el desarrollo, tanto motriz (gateó y comenzó a andar mucho más tarde de lo esperado) como en el habla. Aunque articula solo tres palabras ("sí, no y mama"), comprende la mayoría de las palabras y oraciones.

Su primer año escolar fue en el Colegio Público Ordinario Santo Domingo, al observar ese retraso en el desarrollo decidieron cambiarla al Colegio Público de Educación Especial Alborada. Donde ha estudiado desde el curso siguiente hasta la actualidad.

Dentro de sus actividades de ocio y tiempo libre, M.E. pasa la mayor parte del tiempo escuchando música, viendo videos de dibujos animados en el móvil o jugando con sus muñecas favoritas.

Resultados evaluación

La familia afirma que una de las actividades en las que más dificultades presenta es durante el cepillado de dientes. Lo que como resultado a derivado a numerosas caries. Cabe destacar que sus dientes son pequeños debido al desgaste provocado por el bruxismo. Además, señalan dificultades en actividades de vestido como es el abrochado de botones y cremalleras, y aseguran que es su hermano pequeño de 8 años es el responsable de ayudarle en estas actividades todas las mañanas antes de ir al colegio.

Se puede observar que las actividades del área de autocuidado y funciones sociales tienen un menor rendimiento en comparación con la de movilidad en el PEDI (*Tabla 2 y Anexo 2*).

Tabla 2. Resultados evaluación del PEDI.

DOMINIO		PUNTUACIÓN ESCALADA	ERROR ESTÁNDAR (EE)	INTERVALO DE CONFIANZA (IC 95%)
HABILIDADES FUNCIONALES	Autocuidado	63,9	±1,7	[60,5-67,3]
	Movilidad	77,3	±3,5	[70,3-84,3]
	Función Social	49,7	±1,2	[47,3-52,1]
ASISTENCIA DEL CUIDADOR	Autocuidado	57'9	±3,5	[50,9-64,9]
	Movilidad	78,3	±6,2	[65,9-90,7]
	Función Social	48,5	±5,1	[38,3-58,7]

*Puntuación Escalada: 0-100

Tanto en la puntuación T con <10, como en el percentil con <5, en el PEDI-CAT, sugieren que sus habilidades funcionales son mucho menores de lo esperado para una niña de 14 años (*Tabla 3 y Anexo 3*).

Tabla 3. Resultados evaluación del PEDI-CAT.

DOMINIO	PUNT DOMINIO	ERROR TÍPICO	PUNTUACIÓN T*	PERCENTIL NORMATIVO
Actividades diarias	54	0,66	<10	<5
Movilidad	62	0,63	<10	<5
Social/Cognitivo	59	0,82	<10	<5
Responsabilidad	47	0,98	27	<5

*Puntuación T: $\bar{X}=50\pm10$

Objetivos de la intervención

El objetivo principal de este programa de intervención es la promoción de la independencia de M.E. para aumentar su desempeño funcional en las actividades básicas de la vida diaria (ABVDs) seleccionadas.

Mientras que, como objetivos específicos, teniendo en cuenta tanto las prioridades y necesidades de la familia como los resultados del COPM, son los siguientes:

1. Aumentar la tolerancia a que el cepillo de dientes entre en la boca.
 - 1.1. Será capaz de imitar durante 15 segundos sin escupir el cepillo
2. Ser capaz de abotonarse los botones de forma independiente
 - 2.1. Seleccionar e introducir el botón en el ojal correspondiente.
3. Ser capaz de completar el 5 de los 6 pasos establecidos para abrochar y subir una cremallera.
4. Ser capaz de abrocharse y desabrocharse los corchetes de forma independiente.

- 4.1. Seleccionar la parte del corchete correspondiente con su otra mitad Y ejercer la fuerza suficiente para cerrarlos.
5. Utilizar de correctamente los cubiertos para cortar.
 - 5.1. Posicionar correctamente el cuchillo y tenedor.
 - 5.2. Ejercer la presión suficiente con el tenedor para sujetar el alimento.
 - 5.3. Realizar los movimientos con el cuchillo para cortar.

Las actividades seleccionadas por la familia fueron el cepillado de dientes, el abotonado de botones, corchetes y cremalleras y el cortado de alimentos (*Tabla 4*).

Tabla 4. Resultados evaluación del COPM.

ACTIVIDAD/OBJETIVO	Importancia	Desempeño	Satisfacción
Cepillado de dientes	9	1	3
Abotonar botones	5	6	5
Abrochar cremalleras	7	5	6
Abrochar corchetes	7	5	4
Cortado de alimentos	6	6	5

Plan de intervención

Las sesiones tenían una duración de 30 minutos, por lo que en la mayoría de ellas se realizó una única actividad.

Cortado de alimentos: destinado en un total de 4 sesiones en las que se graduó la textura y dureza de la comida conforme fue adquiriendo las habilidades necesarias; comenzando con texturas blandas como el queso fresco y terminando con otras más duras como carne. Se tuvo en cuenta el posicionamiento y la postura para tener un buen control motor, así como el control del entorno para disminuir las distracciones.

Manejo de cremallera: trabajado en 4 sesiones. Se decidió usar toda la sesión con esta actividad debido a que a M.E. le costaba mucho tiempo completarla. Se fue graduando el tamaño de los carros, empezando con grandes y terminando con el tamaño estándar de mercado. Se esperaba lograr subir y bajar las cremalleras como mínimo; para ello se dividió en pasos y de esta forma facilitar su posterior evaluación:

1. Sostener los extremos inferiores con ambas manos.
2. Meter correctamente el herrete en el carro.

3. Sostener con una mano la parte inferior de la cremallera mientras con la otra coge el medallón.
4. Subir el carro tirando del medallón.
5. Desabrochar la cremallera bajando el medallón mientras sujetas los extremos superiores con la otra mano.
6. Separar ambos extremos.

Cepillado de dientes: se llevó a cabo en 10 sesiones a través de métodos de imitación y repetición, por lo que no se usaron pictogramas de secuencia. Además, se probaron cepillos de distintas durezas.

Abotonado: se realizó en 6 sesiones, en las que se graduó adaptando una camisa negra con ojales y botones amarillos para hacer más evidente su contraste. Se comenzó con botones de 3,5cm de diámetro y, una vez consiguió las habilidades necesarias, se disminuyó a unos botones de 2,5cm, así como el tamaño del ojal. Por último, se degradó a botones de 1,5cm.

Abrochado de corchetes: llevado a cabo en 4 sesiones a través de la repetición de la acción con distintos tipos y tamaños de corchetes. Comenzando con los corchetes estándar y prendas de tela ligera más fácil de doblar y terminando con corchetes más pequeños y telas más duras.

Las actividades que se han combinado son: el cepillado de dientes con el abotonado de botones y de corchetes.

En actividades como el abotonado y el abrochado de cremalleras y corchetes se buscó potenciar habilidades funcionales como la coordinación bilateral y óculo-manual, fuerza intrínseca, resolución de problemas, secuenciación y precisión.

Resultados reevaluación

En comparación con la evaluación inicial, se puede observar una leve mejoría en la puntuación escalada del dominio de autocuidado de habilidades funcionales en el PEDI. Mientras que, en el resto de los dominios, incluyendo la asistencia del cuidador, sigue presentando la misma puntuación que en la evaluación inicial (*Tabla 5 y Anexo 4*).

Tabla 5. Resultados reevaluación del PEDI.

DOMINIO		PUNTUACIÓN ESCALADA (\pm EE)*		INTERVALO DE CONFIANZA (95%)	
		Inicial	Final	Inicial	Final
HABILIDADES FUNCIONALES	Autocuidado	63,9 \pm 1,7	68,3 \pm 1,8	[60,5-67,3]	[64,7-71,9]
	Movilidad	77,3 \pm 3,5	77,3 \pm 3,5	[70,3-84,3]	[70,3-84,3]
	Función Social	49,7 \pm 1,2	49,7 \pm 1,2	[47,3-52,1]	[47,3-52,1]
ASISTENCIA DEL CUIDADOR	Autocuidado	57'9 \pm 3,5	57,9 \pm 3,5	[50,9-64,9]	[50,9-64,9]
	Movilidad	78,3 \pm 6,2	78,3 \pm 6,2	[65,9-90,7]	[65,9-90,7]
	Función Social	48,5 \pm 5,1	48,5 \pm 5,1	[38,3-58,7]	[38,3-58,7]

*Puntuación Escalada: 0-100; EE=Error estándar

Para observar mejor los resultados, se han extraído los ítems de higiene dental y cierres de la reevaluación del PEDI (*Tabla 6*).

Tabla 6. Comparación de los ítems del PEDI trabajados en la intervención.

HIGIENE DENTAL			CIERRES		
	I	F		I	F
Abre la boca para que le laven los dientes	0	1	Intenta ayudar con los cierres	1	1
Sostiene el cepillo de dientes con la mano	1	1	Sube y baja cremalleras sin engancharlas ni desengancharlas	0	1
Se cepilla los dientes, pero no minuciosamente	1	1	Se desabrocha y desabrocha los cierres automáticos	0	0
Se lava los dientes minuciosamente	0	0	Se abrocha y desabrocha botones	0	1
Prepara el cepillo y la pasta de dientes	0	0	Engancha, sube, baja y desengancha las cremalleras.	0	1

I= evaluación inicial; F= evaluación final

El PEDI-CAT ha reflejado un cambio leve en la puntuación del dominio de las AVDs, alcanzando una puntuación T de 10. A pesar de la mejora en las destrezas abordadas, sigue sin tener las habilidades funcionales correspondientes para una persona de 14 años, ya que su percentil sigue estando por debajo del promedio. El resto de las áreas han permanecido con la misma puntuación (*Tabla 7 Y Anexo 5*).

Tabla 7. Resultados reevaluación del PEDI-CAT.

DOMINIO	PUNTUACIÓN DEL DOMINIO		PUNTUACIÓN T*		PERCENTIL NORMATIVO	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
Actividades diarias	54	55	<10	10	<5	<5
Movilidad	62	62	<10	<10	<5	<5
Social/Cognitivo	59	59	<10	<10	<5	<5
Responsabilidad	47	47	27	27	<5	<5

*Puntuación T: $\bar{x}=50\pm10$

En la COPM se ha evidenciado una mejora significativa en el desempeño en dos de los objetivos planteados, siendo estos el cepillado de dientes y el abotonado. No se observa mejora significativa en la satisfacción en ninguno de los objetivos (*Tabla 8*).

Tabla 8. Resultados reevaluación del COPM.

ACTIVIDAD/OBJETIVO	Desempeño		Satisfacción	
	Inicial	Final	Inicial	Final
Cepillado de dientes	1	3	3	3
Abotonar botones	6	8	5	6
Abrochar cremalleras	5	6	6	6
Abrochar corchetes	5	6	4	5
Cortado de alimentos	6	7	5	6

La familia comenta que el cepillado de dientes sigue siendo un desafío diario; pese a haber mejorado su desempeño y tolerar el cepillo en la boca más tiempo, es una actividad que no le agrada. Al igual que el manejo de cremalleras sigue siendo una tarea laboriosa y difícil de enfrentar para M.E.

Aunque se observe mejoría en el manejo de cremalleras y en el cepillado de dientes del PEDI, el tiempo utilizado en la realización de estas actividades es excesivo; siendo incompatible con el día a día. Se ha recomendado a la familia continuar practicando estas tareas para mejorar el tiempo de ejecución.

A diferencia del abrochado de corchetes y el cortado de alimentos, las cuales han mejorado su satisfacción, pero no de forma significativa.

DISCUSIÓN

El presente trabajo plantea un programa de intervención desde terapia ocupacional centrado en la mejora del desempeño funcional en las ABVDs de una adolescente con DI.

Para ello se ha implementado una práctica centrada en la persona. Este enfoque se centra en capacitar y facilitar la ocupación basándose en los valores, significados y preferencias del individuo, aspecto fundamental para el programa propuesto. Asimismo, se han utilizado herramientas de evaluación estandarizadas, ya que permiten medir objetivamente el desempeño ocupacional (10,12). Para establecer los objetivos en base a las preferencias y necesidades de la familia, se ha hecho uso de la COPM, mientras que para la valoración de las capacidades funcionales se ha utilizado el PEDI y PEDI-CAT, que han permitido observar las tareas limitantes para M.E.

El PEDI refleja mejora en el dominio de autocuidado de las habilidades funcionales, mientras que en el PEDI-CAT la mejora en esta área no ha sido significativa. Esto puede deberse a que, según indican Haley et al (2010), en el PEDI-CAT se le ha valorado según su rango de edad (18), y M.E. presenta dificultades en tareas que corresponden a edades inferiores. Por lo tanto, el uso conjunto de ambas herramientas ha permitido observar las limitaciones, así como las tareas específicas donde era necesario mejorar el desempeño funcional de M.E.

En ambos instrumentos, M.E. presenta limitaciones en tareas de cuidado personal y participación en la comunidad; así como aquellas que requieren de habilidades sociales y comunicativas. Esto se debe a que, de acuerdo con Tassé (2013), la DI provoca limitaciones en múltiples áreas del desempeño ocupacional (19). Siendo en este caso la de autocuidado y función social las que han obtenido menor puntuación; estando en línea con Alonso Arana (2018), quien sostiene que las actividades de autocuidado, habilidades sociales, participación en la comunidad, ocio y productividad son las más restringidas en esta población (20). Esto puede atribuirse a la inadecuada adquisición de pautas conductuales durante el desarrollo o a la falta de conocimiento sobre los apoyos por parte de la familia (21).

Se ha logrado mejorar la higiene dental y abotonado tras la intervención. Esto está en concordancia con el estudio de Freire (2020), quien diseñó un programa para fomentar la independencia funcional en las ABVDs de 20 niños con DI moderada de entre 6 y 12 años. Tras la intervención, se evidenció un incremento de autonomía respecto a las AVDs enfocadas al autocuidado (22). Por lo que se resalta que las personas con DI presentan limitaciones en esta área y por tanto, se debe considerar de forma prioritaria en las intervenciones (23).

En cambio, tanto en las actividades de manejo de cremalleras y corchetes como la de cortado de alimentos no ha obtenido resultados significativos en la COPM. Lo cual, de acuerdo con un estudio reciente sobre el aprendizaje motor de niños con y sin DI, puede deberse a que estas personas suelen requerir de más tiempo y repeticiones para aprender ciertas tareas a causa de las deficiencias perceptivo-motrices (24). Este hecho se refleja en los resultados, ya que las mejoras significativas se observan en las actividades a las que se ha dedicado más tiempo durante la intervención. Justificando que la práctica es el componente más importante del aprendizaje motor. Lo cual está en línea con Shumway-Cook y Woollacott (2019); quienes apuntan que este es el factor más importante para el reentrenamiento de habilidades motoras; afirmando la existencia de la relación lineal entre el índice de mejora durante la práctica y la cantidad de habilidad que queda por mejorar (25).

Durante la intervención se ha utilizado la imitación, fortaleza observada en M.E., lo que está en línea con Zubiaur (2003), quien afirma que la mejora del conocimiento y destrezas por medio del aprendizaje con estas técnicas, aumentan la motivación, sensación de autoeficacia y confianza (26).

En este caso, la persona no ha recibido previamente servicios de terapia ocupacional, puesto que su centro educativo carece de los mismos. La presencia de dichos profesionales en el contexto infantil y escolar, tal y como refleja Pérez (2003), podría facilitar la identificación precoz de las necesidades y dificultades de los niños, y aportaría herramientas y métodos de intervención adaptadas y personalizadas (27).

Por último, no se ha modificado la cantidad de asistencia del cuidador. Esto puede deberse a que la figura del cuidador no ha sido objetivo a tratar del programa. No obstante, los cuidadores han aportado información relevante y

se han implicado en la intervención. Es importante señalar que la implementación de intervenciones en colaboración con los cuidadores proporciona mayor coherencia proveyendo información, así como una mejora en la adquisición y mantenimiento de habilidades (23). Por lo que se ha recomendado a la familia continuar reforzando las actividades en el hogar para asegurar la mejora funcional (25).

Limitaciones y futuras investigaciones

Pese a haber identificado diversas fortalezas, como la participación activa de la familia y la utilización de pruebas estandarizadas que han facilitado la detección de dificultades en diferentes dominios, también se han encontrado varias limitaciones. Estas incluyen la falta de tiempo de intervención para mostrar resultados más relevantes. Además, al ser un caso único, la generalización de resultados puede resultar difícil. En investigaciones futuras sería recomendable ampliar el tiempo de intervención y realizar más estudios para analizar el impacto del cuidador en la intervención.

CONCLUSIÓN

En términos generales, los hallazgos de este trabajo sustentan el concepto de que las personas con DI presentan dificultades en áreas ocupacionales como es el autocuidado. Corrobando, a su vez, la premisa de que esta población enfrenta obstáculos en el proceso de aprendizaje. Las personas con DI necesitan oportunidades para practicar las AVD en entornos reales y requieren de más tiempo para mejorar su desempeño en tareas específicas.

La terapia ocupacional desempeña una posición privilegiada en el tratamiento de la DI; ya que, puede abordar necesidades específicas, y fomentar el desarrollo de habilidades funcionales y adaptativas esenciales para la vida cotidiana. Además, trabajar en entornos familiares promovería la autonomía, ayudaría a crear elementos de apoyo y mejoraría la calidad de vida tanto de la persona como de sus cuidadores.

AGRADECIMIENTOS

Me gustaría mostrar mi más sincero agradecimiento a mi tutora, María José López de la Fuente, por su labor, ayuda y empatía. Y a mi familia por su apoyo y paciencia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Quintela García, I. Bases genéticas de la discapacidad intelectual y los trastornos del espectro autista: aplicación de las nuevas tecnologías al análisis de variantes del número de copias (CNVs) [Tesis Doctoral]. Universidad de Santiago de Compostela (Galicia); 2016. Disponible en:
<https://minerva.usc.es/xmlui/handle/10347/15078>
2. Verdugo Alonso MA, Schalock RL. Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. Rev Esp Disabil Intelect [Internet]. 2010;41(4):7-21. Disponible en:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3348606>
3. American Psychological Association. Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5). 5^a Ed. Madrid: Editorial Medica Panamericana; 2014.
4. Rodríguez Blanco L, Salabarría Márquez M, Cruz Ordaz M, Sarabia R. Caracterización del lenguaje en niños con discapacidad intelectual, implicación de las nociones elementales de Matemática. Rev Cienc Médicas Pinar Río [Internet]. 2018;22(6):12p. Disponible en:
<https://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3505>
5. Silverman W. Prevention of Intellectual and Developmental Disabilities. Intellect Dev Disabil [Internet]. 2009;47(4):320-322. Disponible en:
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.320>
6. Hilger Ropers H. Genetics of intellectual disability. Current Opinion in Genetics & Development [Internet]. 2008;18(3):241-250. Disponible en:
<https://meridian.allenpress.com/idd/article/47/4/320/1413/Prevention-of-Intellectual-and-Developmental>
7. Frey GC, Temple VA. Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. Salud Pública Méx [Internet]. 2008;50(2):167-177. Disponible en:
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342008000800010&script=sci_abstract&tlang=en

8. Mendoza Ramírez M, Palacio Sherry M, Correa Burgal J, Rodríguez Barallobre L. Repercusión de la discapacidad intelectual en el funcionamiento familiar. RIC [Internet]. 2023;102(1):11p. Disponible en: <https://revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/4148>
9. Jocol Morayata AP, Chán de León NM. La discriminación y sus repercusiones emocionales en los niños y niñas con discapacidad intelectual leve [Tesis Doctoral]. Universidad de San Carlos de Guatemala: Core; 2024. Disponible en: https://core.ac.uk/outputs/84773986/?utm_source=pdf&utm_medium=banner&utm_campaign=pdf-decoration-v1
10. American Occupational Therapy Asociation. Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). Am J Occup Ther [Internet]. 2020;74(2):87p. Disponible en: <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
11. Chapparo C, Ranka J. Hacia un modelo de desempeño ocupacional: Desarrollo del modelo. TOG (A Coruña) [Internet]. 2008;5(1):8p. Disponible en: <https://revistatog.com/num7/pdfs/modelos1.pdf>
12. Simó Algado S. El Modelo Canadiense del Desempeño Ocupacional I. TOG (A Coruña) [Internet]. 2006;(3):27p. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num3/pdfs/ExpertoI.pdf>
13. Villamil Fonseca OL. Investigación cualitativa, como propuesta metodológica para el abordaje de investigaciones de terapia ocupacional en comunidad. Umbral Científico [Internet]. 2003;(2):7p. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30400207>
14. Haley SM, Coster WJ, Ludlow LH, Haltiwanger J, Andrellos P. Pediatric Evaluation Of Disability Inventory (PEDI). 1era ed. Boston. Health and Disability Research Institute. 1992.
15. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM, Fragala Pinkham MA, Moed R. Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Computer Adaptive Test (PEDI-CAT). Development Standardization and Administration Manual. Boston. Phys Ther. 2012.

16. Simó Algado S, Urbanowski R. El Modelo Canadiense del proceso del desempeño ocupacional. TOG (A Coruña) [Internet]. 2006;(3):18p. Disponible en: <https://www.revistatog.com/num3/pdfs/ExpertoII.pdf>
17. Matas A. Diseño del formato de escalas tipo Likert: un estado de la cuestión. REDIE [Internet]. 2018;20(1). Disponible en:
https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412018000100038
18. Haley SM et al. Lessons from use of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Where do we go from here? Pediatr Phys Ther [Internet]. 2010;22(1):69-75. Disponible en:
https://journals.lww.com/pedpt/abstract/2010/02210/lessons_from_use_of_the_pediatric_evaluation_of.10.aspx
19. Tassé MJ. ¿Qué son las limitaciones significativas en conducta adaptativa en personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo?. Siglo Cero [Internet]. 2013;44(1):22-33. Disponible en:
https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART19591/Tasse_245.pdf
20. Alonso Arana D. Desarrollo de las habilidades motrices de las personas con discapacidad intelectual a través del proceso cognitivo. Artseduca [Internet]. 2018;19:225-245. Disponible en:
<https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/182716>
21. Peredo Videia RA. Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. Revista de Psicología [Internet]. 2016;15:101-122. Disponible en:
http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2223-30322016000100007
22. Freire Navas KV. Programa para la Independencia Funcional de las Actividades Básicas de la Vida Diaria en niños con Déficit Intelectual Moderado en edades comprendidas de 6-12 años, en el "Instituto de Educación Especializada Cap. Geovanny Calles de Cayambe" en el Periodo Comprendido de Septiembre 2019 – Febrero 2020 [Tesis de pregrado]. Universidad Central de Ecuador: Quito; 2020. Disponible en:

<https://www.dspace.uce.edu.ec/entities/publication/6cad3dba-994b-43f8-b71f-50ad3828a004>

23. Burns CO, Lemon J, Granpesheh D, Dixon DR. Interventions for daily living skills in individuals with intellectual disability: a 50-Year Systemic Review. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*. 2019;3(4):235-245.

24. Cavalcante Neto JL, Alane Silva E, Silva Guedes M. Análisis de la tarea de aprendizaje motor en niños con discapacidad intelectual (Analysis of motor learning task in children with intellectual disability). *Retos* [Internet]. 2023;49:807-812. Disponible en:

<https://doi.org/10.47197/retos.v49.98355>

25. Shumway-Cook A, Woollacott MH. Aprendizaje motor y recuperación de la función. En: Control Motor: de la investigación a la práctica clínica. 5^a Ed. Barcelona: Wolters Kluwer; 2019. p. 21-43.

26. Zubiaur González M. Posibilidades de la demostración en el aprendizaje motor. Efdeportes [Internet]. 2003;9(62). Disponible en:

<https://efdeportes.com/efd62/aprmot.htm>

27. Pérez P. Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor. *Pediatr Integral* [Internet]. 2003;7(8):557-66. Disponible en:

https://www.researchgate.net/publication/262521699_Evaluacion_y_manejo_del_nino_con_retraso_psicomotor_Tratamientos_generalizados_del_desarrollo

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado.

Consentimiento Informado para Participantes del Trabajo de Fin de Grado de Terapia Ocupacional de la Facultad de las Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en este Trabajo de Fin de Grado con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

El presente Trabajo de Fin de Grado es conducida por Yasmina Alonso Martínez de la Universidad de Zaragoza. Facultad de las Ciencias de la Salud.
La meta de este Trabajo de Fin de Grado es evaluar la eficacia de un programa de intervención de terapia ocupacional en un estudio de diseño de caso único.

Si usted accede a participar en este Trabajo de Fin de Grado, se le pedirá responder preguntas en una entrevista. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones se registrará por escrito, de modo que el investigador/estudiante pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado. Además, el investigador/estudiante podrá participar como observador o como asistente en el tratamiento de Terapia Ocupacional, del cual usted es beneficiario.

La participación en este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de este Trabajo de Fin de Grado. Sus respuestas a los cuestionarios y a las entrevistas serán tratadas asegurando el anonimato.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Yasmina Alonso Martínez. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es evaluar la eficacia de un programa de intervención de terapia ocupacional en un estudio de diseño de caso único.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de este Trabajo de Fin de Grado es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Yasmina Alonso Martínez al teléfono 647891848.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Yasmina Alonso Martínez al teléfono anteriormente mencionado.

Anexo 2. Resultados iniciales del PEDI.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory

VERSION 1.0

Name: N.E.	Test Date: 26/01/2024	Age: 14 años 24 días
ID#:	Respondent/Interviewer: Yasmina Alonso Martínez	

SCORE SUMMARY

Composite Scores

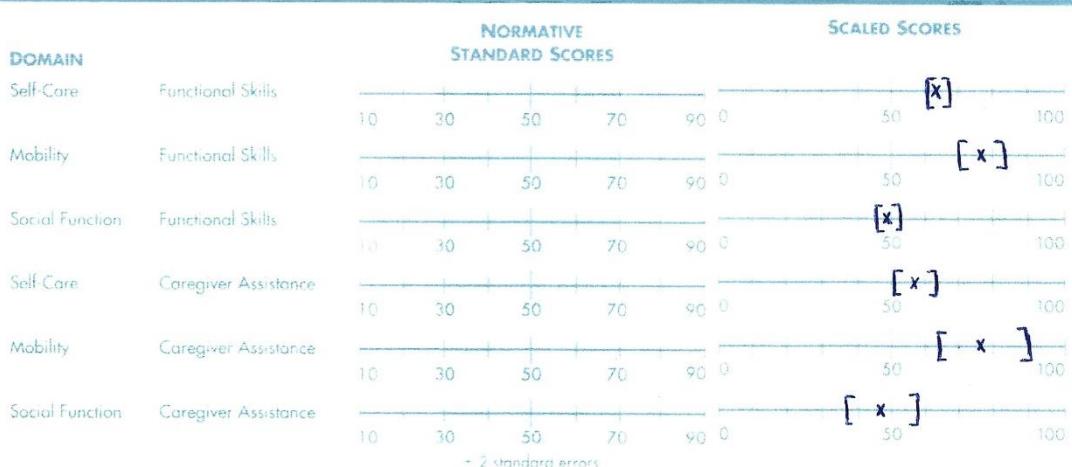
DOMAIN		RAW SCORE	NORMATIVE STANDARD SCORE	STANDARD ERROR	SCALED SCORE	STANDARD ERROR	FIT SCORE*
Self-Care	Functional Skills	63			63,9	1,7	
Mobility	Functional Skills	63			77,3	3,5	
Social Function	Functional Skills	32			49,7	1,2	
Self-Care	Caregiver Assistance	22			57,9	3,5	
Mobility	Caregiver Assistance	32			78,3	6,2	
Social Function	Caregiver Assistance	9			48,5	5,1	

*Obtainable only through use of software program

MODIFICATION FREQUENCIES

SELF-CARE (8 ITEMS)				MOBILITY (7 ITEMS)				SOCIAL FUNCTION (5 ITEMS)			
None	Child	Rehab	Extensive	None	Child	Rehab	Extensive	None	Child	Rehab	Extensive
2	6	0	0	6	1	0	0	0	4	1	0

Score Profile



© 1998 Trustees of Boston University. Reproduction of this form without prior written permission is prohibited.
PEDI Research Group: Stephen M. Haley, Ph.D., PT; Wendy J. Custer, Ph.D., OTR/L; Barry H. Sudlow, Ph.D.; Jane T. Heathcutter, M.A.; Ed.M.; Peter J. Andrelos, Ph.D.

Anexo 3. Resultados iniciales del PEDI-CAT.

RESUMEN

Dominio	Fecha	Punt. de dominio	Error típico	Puntuación T ¹	Percentil ¹	Ajuste	# items	Informante	Aparato*	Silla de ruedas**	Forma***
Actividades diarias	13/03/2024	54	0.66	<10	<5	-1.16	36	Otro cuidador	0	0	2
Movilidad	13/03/2024	62	0.63	<10	<5	-1.95	30	Otro cuidador	0	0	2
Social/Cognitivo	13/03/2024	59	0.82	<10	<5	-2.18	35	Otro cuidador	0	0	2
Responsabilidad	13/03/2024	47	0.98	27	<5	-2.17	30	Otro cuidador	0	0	2

¹: Puntuaciones normativas

^{*}: 0 = Ninguna ayuda para caminar; 1 = Andador; 2 = Muletas; 3 = Bastón

^{**}: 0 = Sin silla de ruedas; 1 = Silla de ruedas manual (no se impulsa a sí mismo); 2 = Silla de ruedas manual (se impulsa a sí mismo); 3 = Silla de ruedas eléctrica

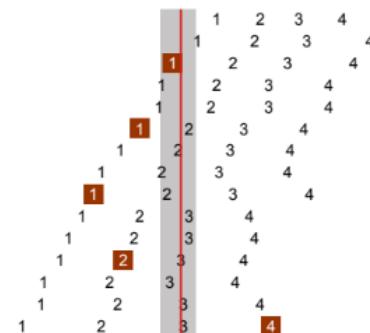
^{***}: 1 = Rápida; 2 = Equilibrada

MAPA DE ÍTEMES: Actividades diarias

Punt. de dominio = 54, Error típico = 0.66, Ajuste = -1.16

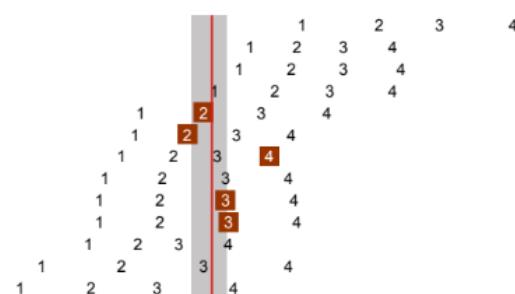
Tareas domésticas

- Cambia (enrosca y desenrosca) la bombilla de una lámpara
- Abre botes con tapón de seguridad para niños
- Aprieta los tornillos sueltos con el destornillador
- Corta con tijeras paquetes de plástico duro para abrirlos
- Cambia la funda de la almohada
- Abre la cerradura de una puerta con la llave
- Se pone una tira en un pequeño corte en la mano
- Apila platos o tazas frágiles
- Utiliza el teclado del ordenador para escribir
- Utiliza el mando de videojuegos
- Saca un único billete de la cartera
- Utiliza el ratón del ordenador
- Utiliza el mando a distancia del televisor
- Pulsa los botones de un teclado
- Limpia la encimera o la mesa con un paño



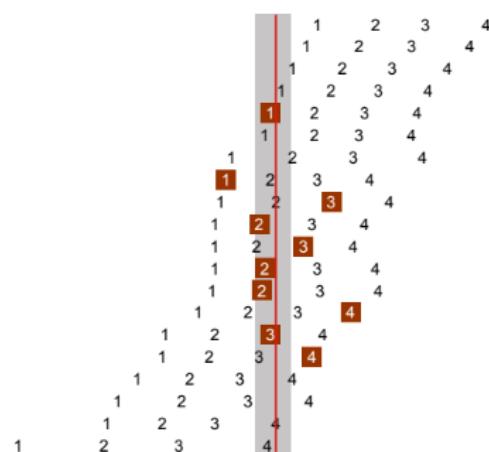
Mantener una buena higiene

- Se afeita la cara con una máquina eléctrica o maquinilla
- Se corta las uñas de ambas manos con un cortaúñas o tijeras
- Se corta las uñas de ambos pies con un cortaúñas o tijeras
- Se seca el pelo con un secador
- Se pone el champú, se lava el pelo y se lo aclara
- Se limpia por sí solo con papel higiénico
- Abre y cierra el pestillo de la puerta de los baños públicos
- Pone dentífrico en el cepillo y se lava bien los dientes
- Se lava el cuerpo en la bañera o la ducha
- Se seca el pelo con una toalla
- Abre y cierra el grifo del fregadero
- Se limpia bien la nariz con un pañuelo
- Se frota las manos al lavárselas



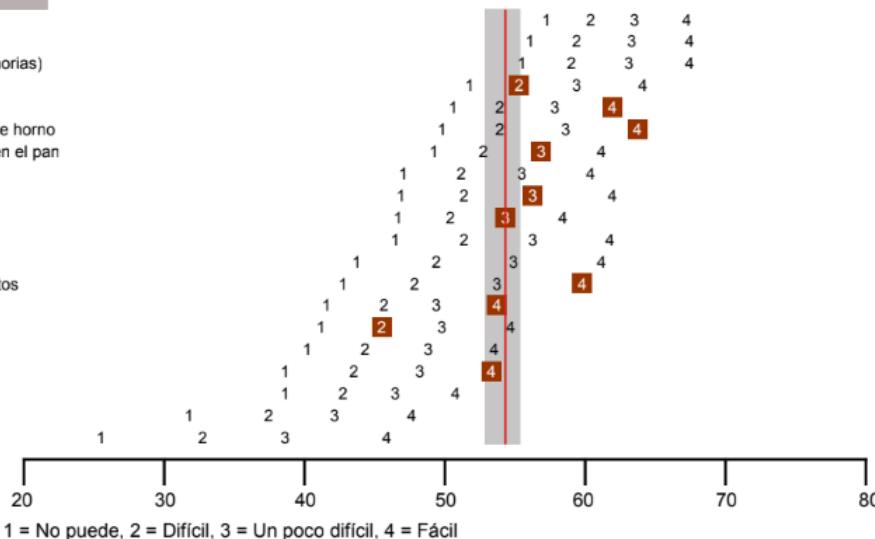
Vestirse

- Se pone el sujetador y se lo abrocha por delante o detrás
- Se abrocha un collar o una cadena
- Se abrocha la correa del reloj de pulsera
- Se recoge el pelo en una coleta
- Pone los cordones en las zapatillas o las botas
- Se ata los cordones
- Se pone medias o leotardos
- Se abrocha la hebilla del cinturón
- Se pone horquillas o pasadores de pelo
- Se mete la camisa o blusa dentro del pantalón o la falda
- Se pone los pantalones y se los abrocha
- Se pone y se abrocha una camisa con botones delanteros
- Une los extremos inferiores de la cremallera y la sube
- Se pone guantes para abrigarse, hacer deporte o alguna tarea
- Se pone los calcetines
- Se pone una camiseta
- Se pone zapatos sin cordones u otro tipo de cierre
- Se quita la camiseta
- Se quita los pantalones con cintura elástica
- Se quita los calcetines



Alimentación y hora de comer

Utiliza un abrelatas para abrir una lata
 Corta en trozos o rodajas verduras o frutas duras
 Pela alimentos con un pelador (p. ej., patatas o zanahorias)
 Corta la comida con cuchillo y tenedor
 Vierte en un vaso el líquido de un tetrabrik grande
 Vierte la mezcla preparada en un bol a una bandeja de horno
 Usa un cuchillo para untar mantequilla y mermelada en el pan
 Remueve los ingredientes en un bol para mezclarlos
 Abre una bolsa de aperitivos
 Pone una pajita en un tetrabrik individual de zumo
 Abre envases de cartón que contienen comida
 Cierra una botella con tapón de rosca
 Quita la tapa de un recipiente de plástico para alimentos
 Coge un bocadillo y se lo come
 Come por sí solo usando un tenedor
 Come por sí solo usando una cuchara
 Coge un vaso o taza sin tapa y bebe
 Bebe sorbiendo con una pajita
 Come pequeñas porciones de comida con las manos
 Come batidos, purés o compotas

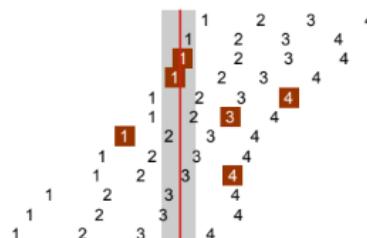


MAPA DE ÍTEMES: Movilidad

Correr y jugar

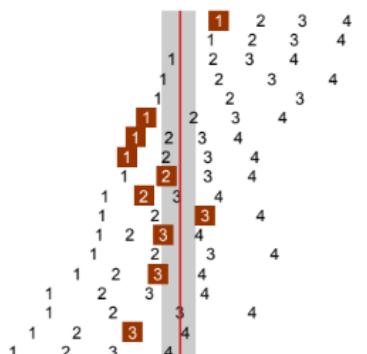
Monta en bicicleta sin ruedines
 Da saltos a la comba 10 veces seguidas
 Se desplaza, colgado de los brazos, por unas barras
 Sale de la piscina sin utilizar la escalera
 Se columpia solo, tomando impulso con las piernas
 Sale de la piscina por la escalera
 Trepa por una estructura de escalada y se baja de ella
 Monta en triciclo
 Sube por la escalera de un tobogán
 Estando de pie, da patadas a un balón
 Cuando corre, puede rodear a personas y objetos
 Se desplaza hacia delante en un correpasillos o algo similar

Punt. de dominio = 62, Error típico = 0.63, Ajuste = -1.95



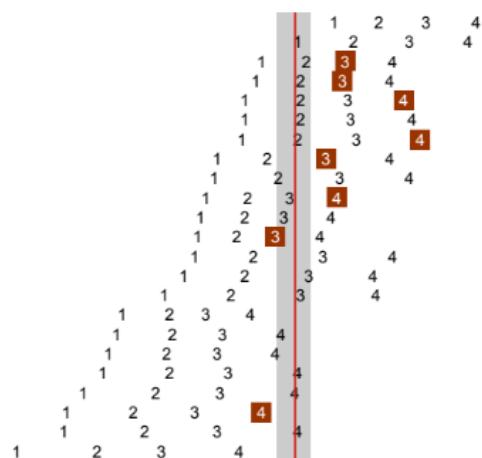
Escalones y pendientes

Sube por una escalera de tijera con una caja y la deja
 Sube una cesta con la colada por un tramo de escaleras
 Sube y baja de un autobús público o escolar
 Sube corriendo 2 tramos de escaleras
 Sube por una colina y recorre 3-5 kilómetros
 Pasa por encima de un obstáculo de más de 60 cm de altura
 Sube las escaleras sin agarrarse a la barandilla
 Baja las escaleras sin agarrarse a la barandilla
 Sube y baja por las gradas de un polideportivo o estadio
 Baja un escalón dando un salto
 Sube y baja escaleras mecánicas
 Baja las escaleras agarrándose a la barandilla
 Sube por una escalera de tijera de pocos peldaños
 Sube un tramo de escaleras agarrándose a la barandilla
 Sube y baja rampas
 Camina sobre una superficie estrecha y elevada
 Sube y baja bordillos
 Sube y baja escaleras gateando o sentado



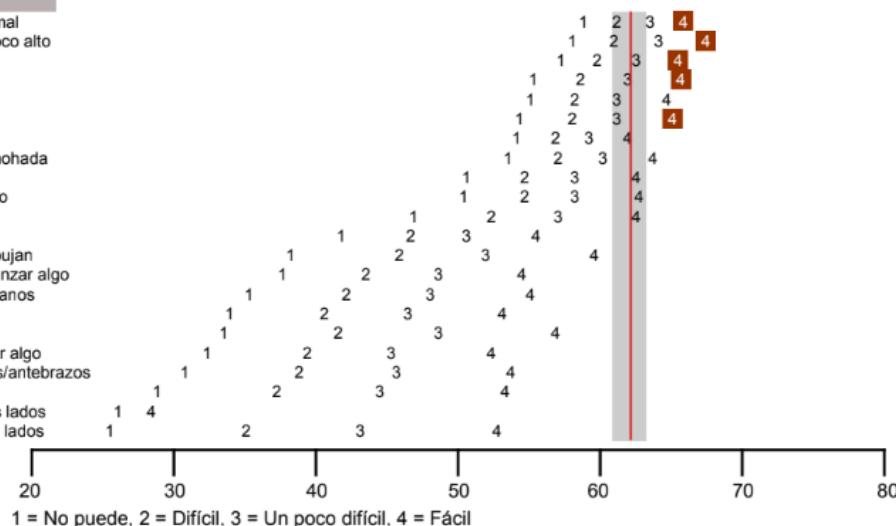
Ponerte de pie y andar

Camina 15 metros llevando una bolsa que pesa 10 kg
 Camina 5 kilómetros
 Se sostiene de pie en un vehículo en movimiento
 Camina llevando una mochila pesada en la espalda
 Camina rápido y cruza una calle de dos carriles
 Camina llevando una bolsa de asas llena con la compra
 Empuja un carrito del supermercado de tamaño normal
 Camina llevando una bandeja de comida
 Camina varias horas en las salidas familiares o escolares
 Abre y cierra la puerta al entrar y salir de casa
 Camina llevando una mochila ligera en la espalda
 Camina entre una fila de butacas de un teatro o un cine
 Camina llevando un vaso lleno en las manos, sin derramarlo
 Tira de un carrito que pesa
 Camina sobre superficies de interior mojadas y resbaladizas
 Camina por casa, donde no hay escaleras
 Camina al aire libre, sobre césped, tierra o grava
 Se pone de puntillas para alcanzar algo
 Cuando camina, puede rodear a personas y objetos
 Estando de pie, se agacha y recoge algo del suelo
 Está de pie durante algunos minutos
 Se pone en cucullas y, luego, se levanta
 Camina apoyándose en los muebles o la pared



Movimientos básicos y cambios post.

Se sienta y se levanta de un inodoro de tamaño normal
 Sube y baja de una furgoneta, camión o coche un poco alto
 Entra y sale de un coche
 Entra y sale de la bañera
 Entra y sale de la ducha
 Se levanta de una silla de tamaño normal
 Sube y baja de su cama
 Se mete bajo la sábana o manta y coloca bien la almohada
 Se sube a un sofá o sillón de tamaño normal
 Se sienta en una silla de tamaño normal con respaldo
 Se levanta del suelo
 Se pone en posición de gato
 Está sentado en un columpio infantil mientras lo empujan
 Sentado, levanta un brazo sobre la cabeza para alcanzar algo
 Tumbado boca abajo, empuja hacia arriba con las manos
 Se sienta en el suelo con el apoyo de un cojín
 Se sienta en el suelo sin el apoyo de un cojín
 Tumbado boca arriba, estira los brazos para alcanzar algo
 Tumbado boca abajo, empuja hacia arriba con codos/antebrazos
 Se da la vuelta en la cama o la cuna
 Tumbado boca arriba, vuelve la cabeza hacia ambos lados
 Tumbado boca abajo, vuelve la cabeza hacia ambos lados



MAPA DE ÍTEMES: Social/Cognitivo

Autogestión

Acepta consejos u opiniones
 Puede esperar una o dos horas
 No se lleva a la boca objetos ni productos peligrosos
 Está callado en lugares públicos cuando corresponde
 Va con cuidado cuando podría caerse
 Cuando se enfada, no da puñetazos, golpes o mordiscos
 Cambia de una actividad conocida a otra sin problemas

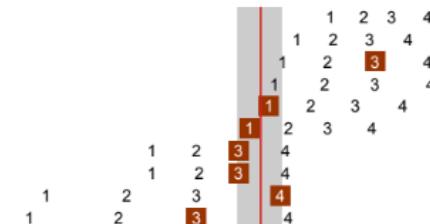
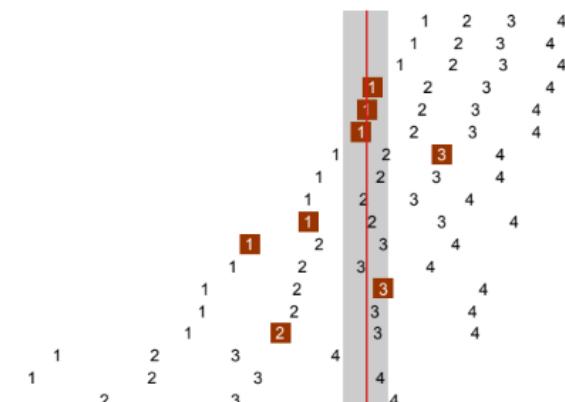
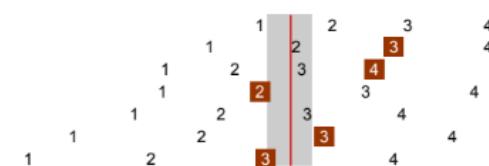
Interacción

Pide educadamente que se cambie algo planificado o asignado
 Utiliza estrategias y sigue las reglas de juegos complejos
 Utiliza el lenguaje adecuado a la situación
 Trata de resolver los conflictos con amigos o compañeros
 Mantiene amistades, con concesiones, compromiso y lealtad
 Trabaja con sus amigos para llegar a un acuerdo
 Respecta los turnos y sigue las reglas de juegos sencillos
 Reacciona positivamente ante los logros de sus amigos
 Participa en juegos de simulación
 Pide permiso antes de utilizar algo de otra persona
 Mantiene una conversación con una persona conocida
 Invita a los compañeros a jugar, usando palabras o gestos
 Saluda adecuadamente cuando le presentan a un desconocido
 Juega con niños o jóvenes de su edad durante varias horas
 Se turnsa para compartir su juguete favorito
 Juega a cucú-tras y a juegos de palmas
 Interactúa brevemente con un compañero mientras juegan
 Sigue la mirada de alguien hacia un lugar u objeto

Comunicación

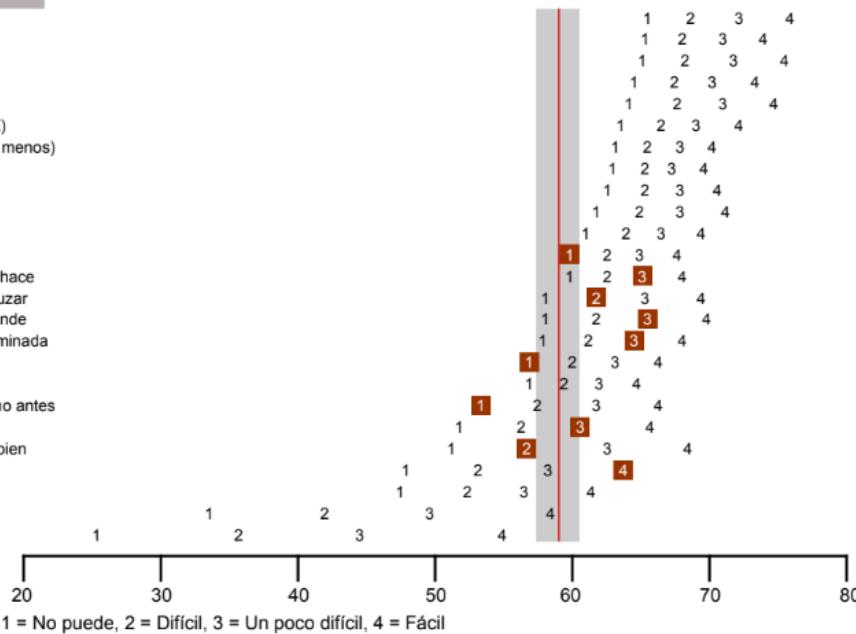
Escribe notas breves o envía correos electrónicos o mensajes
 Da su dirección y su número de teléfono cuando se le piden
 Describe la ayuda que necesita para resolver un problema
 Explica las razones de sus actos
 Enseña una actividad o juego, con explicaciones y ejemplos
 Utiliza correctamente las palabras ayer, mañana y hoy
 Utiliza palabras o signos para hacer preguntas
 Utiliza varias palabras o signos para expresar un mensaje
 Utiliza palabras, gestos o signos para pedir algo
 Utiliza palabras aisladas, gestos o signos para indicar algo

Punt. de dominio = 59, Error típico = 0.82, Ajuste = -2.18



Cognición diaria

Utiliza un mapa para planificar una ruta nueva
 Escribe un trabajo o informe de 2 o 3 páginas
 Sigue indicaciones escritas complejas
 Encuentra un número de teléfono o dirección
 Anota, en un calendario o agenda, citas, tareas, etc.
 Cuenta correctamente los billetes y monedas (20-40 €)
 Cuenta correctamente las monedas necesarias (1 € o menos)
 Escribe una lista de 3 o 4 elementos de forma legible
 Sigue indicaciones escritas formadas por 2 o 3 pasos
 Consulta la hora en un reloj de pulsera o de pared
 Escribe su nombre y su apellido de forma legible
 Entiende letreros convencionales
 Asocia los días de la semana con las actividades que hace
 Mira a ambos lados de la calle para saber si puede cruzar
 Atiende y sigue las indicaciones dadas a un grupo grande
 Asocia una hora determinada con una actividad determinada
 Reconoce números
 Reconoce su nombre escrito
 Monta un puzzle de entre 5 y 10 piezas que no ha hecho antes
 Sigue las indicaciones dadas a un grupo pequeño
 Intenta hacer las cosas de otra manera si no le salen bien
 Construye estructuras sencillas con objetos
 Utiliza juguetes para simular acciones
 Trata de poner en funcionamiento los juguetes
 Muestra interés por los objetos que tiene cerca

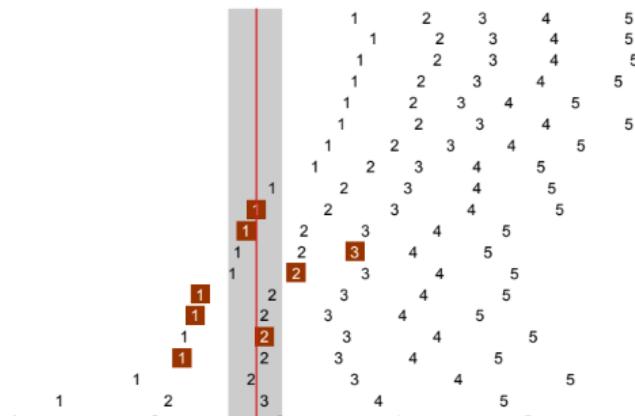


MAPA DE ÍTEMS: Responsabilidad

Organización y planificación

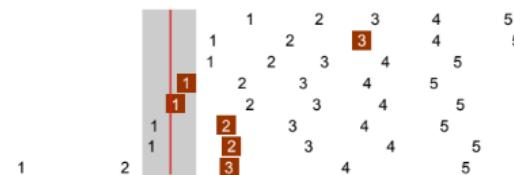
Lleva a cabo trámites legales o personales
 Soluciona errores sobre asuntos personales
 Paga las facturas y cubre otros pagos a tiempo
 Encuentra la ayuda que necesita
 Vota en las elecciones
 Organiza la información y documentos importantes
 Si va a llegar tarde o si no puede asistir, lo comunica
 Administra los gastos diarios
 Busca grupos y entra a formar parte de ellos
 Hace un seguimiento de sus gastos y se administra el dinero
 Sigue su planificación semanal
 Mantiene los aparatos electrónicos en buen estado
 Elige y planifica sus interacciones sociales
 Elabora y sigue un plan para alcanzar un objetivo
 Antes de salir de casa, prepara lo necesario para el día
 Prioriza y coordina varios objetivos al mismo tiempo
 Durante el día va controlando qué horas es
 Mantiene limpia y en orden su habitación o su casa
 Por la mañana se arregla y está listo cuando corresponde
 Guarda las cosas después de haberlas usado

Punt. de dominio = 47, Error típico = 0.98, Ajuste = -2.17



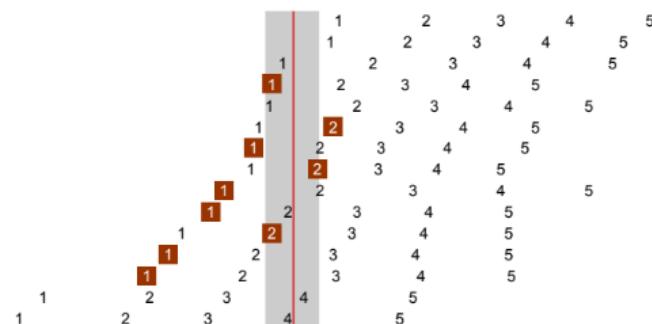
Gestión de la salud

Se ocupa de sus visitas médicas rutinarias y lo relacionado
 Transmite sus problemas de salud y busca lo que necesita
 Toma precauciones para evitar ETS o embarazos no deseados
 Sigue las indicaciones de salud y los tratamientos médicos
 Busca atención médica en caso de enfermedad o lesión grave
 Trata, por sí solo, los problemas de salud leves
 Toma decisiones que favorecen su salud y bienestar
 Afronta el estrés, las preocupaciones o la ira



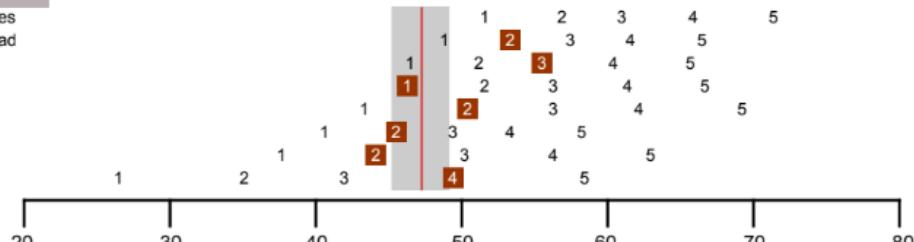
Ocuparse de las necesidades diarias

Se ocupa de la compra y las comidas de toda la semana
 Compra ropa en una tienda, por catálogo o en internet
 Lava y cuida la ropa
 Sigue una receta con 3 o 4 ingredientes
 En la cocina, sigue las prácticas de seguridad alimentaria
 Utiliza los electrodomésticos de la cocina de forma segura
 Controla el ciclo menstrual
 Utiliza con cuidado los utensilios al preparar una comida
 Toma bebidas y alimentos saludables
 Prepara todo lo necesario para dormir fuera de casa
 Prepara comidas sencillas que no requieren cocinar
 Elige la ropa apropiada al tiempo y a lo que tenga que hacer
 Reconoce cuando su aspecto no es adecuado y toma medidas
 Controla los esfínteres durante la noche
 Controla los esfínteres durante el día



Velar por su seguridad

Toma precauciones para proteger sus datos personales
Se desplaza de manera segura por su barrio o localidad
Utiliza internet de manera segura
Determina el grado de seguridad de un lugar nuevo
Vigila o cuida a alguien
Prueba o regula la temperatura del agua en el baño
No hace cosas peligrosas en un lugar conocido
Come adecuadamente y sin correr riesgos



1 = El adulto tiene toda la responsabilidad, 2 = El adulto tiene la mayor parte de la responsabilidad,
3 = El adulto y el niño o joven comparten responsabilidad casi equitativamente, 4 = El niño o joven tiene la mayor parte de la responsabilidad, 5 = El niño o joven tiene toda la responsabilidad

Fin del informe

Anexo 4. Reevaluación del PEDI.

Pediatric Evaluation of Disability Inventory

VERSION 1.0

Name	M.E.	Test Date	14/03/2024	Age	14 años 2m 12días
ID#		Respondent/Interviewer	Yasmina Alonso Martínez		

SCORE SUMMARY

Composite Scores

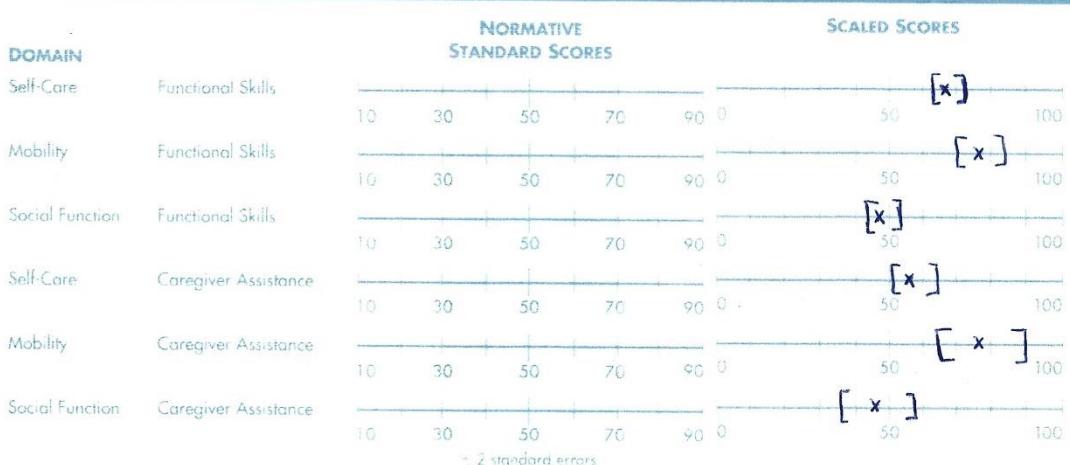
DOMAIN		RAW SCORE	NORMATIVE STANDARD SCORE	STANDARD ERROR	SCALED SCORE	STANDARD ERROR	FIT SCORE*
Self-Care	Functional Skills	59			68,3	1,8	
Mobility	Functional Skills	63			77,3	3,5	
Social Function	Functional Skills	32			49,7	1,2	
Self-Care	Caregiver Assistance	22			57,9	3,5	
Mobility	Caregiver Assistance	32			78,3	6,2	
Social Function	Caregiver Assistance	9			48,5	5,1	

*Obtainable only through use of software program

MODIFICATION FREQUENCIES

SELF-CARE (8 ITEMS)				MOBILITY (7 ITEMS)				SOCIAL FUNCTION (5 ITEMS)			
None	Child	Rehab	Extensive	None	Child	Rehab	Extensive	None	Child	Rehab	Extensive
2	6	0	0	6	1	0	0	0	4	1	0

Score Profile



© 1998 Trustees of Boston University. Reproduction of this form without prior written permission is prohibited.
PEDI Research Group: Stephen M. Haley, Ph.D., F.T., Wendy J. Cosier, Ph.D., GTR/L, Larry H. Lidlow, Ph.D., Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M., Peter J. Andrelos, Ph.D.

Anexo 5. Reevaluación del PEDI-CAT.

RESUMEN

Dominio	Fecha	Punt. de dominio	Error típico	Puntuación T ¹	Percentil ¹	Ajuste	# items	Informante	Aparato*	Silla de ruedas**	Forma***
Actividades diarias	13/03/2024	54	0.66	<10	<5	-1.16	36	Otro cuidador	0	0	2
Movilidad	13/03/2024	62	0.63	<10	<5	-1.95	30	Otro cuidador	0	0	2
Social/Cognitivo	13/03/2024	59	0.82	<10	<5	-2.18	35	Otro cuidador	0	0	2
Responsabilidad	13/03/2024	47	0.98	27	<5	-2.17	30	Otro cuidador	0	0	2

¹: Puntuaciones normativas

*: 0 = Ninguna ayuda para caminar; 1 = Andador; 2 = Muletas; 3 = Bastón

**: 0 = Sin silla de ruedas; 1 = Silla de ruedas manual (no se impulsa a sí mismo); 2 = Silla de ruedas manual (se impulsa a sí mismo); 3 = Silla de ruedas eléctrica

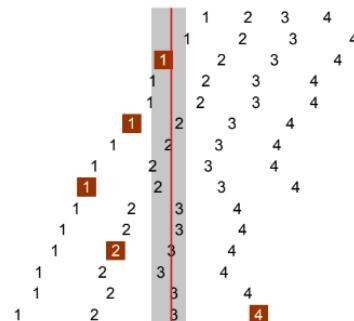
***: 1 = Rápida; 2 = Equilibrada

MAPA DE ÍTEMES: Actividades diarias

Tareas domésticas

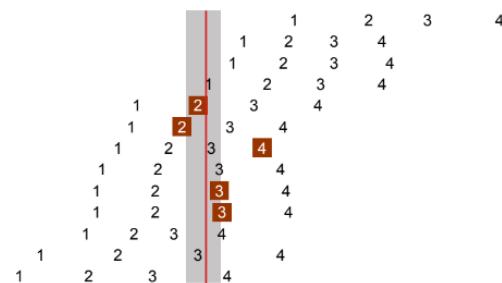
- Cambia (enrosca y desenrosca) la bombilla de una lámpara
- Abre botes con tapón de seguridad para niños
- Aprieta los tornillos sueltos con el destornillador
- Corta con tijeras paquetes de plástico duro para abrirlos
- Cambia la funda de la almohada
- Abre la cerradura de una puerta con la llave
- Se pone una tiritita en un pequeño corte en la mano
- Apila platos o tazas frágiles
- Utiliza el teclado del ordenador para escribir
- Utiliza el mando de videojuegos
- Saca un único billete de la cartera
- Utiliza el ratón del ordenador
- Utiliza el mando a distancia del televisor
- Pulsa los botones de un teclado
- Limpia la encimera o la mesa con un paño

Punt. de dominio = 54, Error típico = 0.66, Ajuste = -1.16



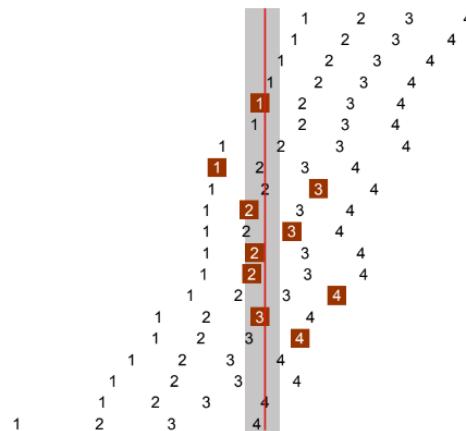
Mantener una buena higiene

- Se afeita la cara con una máquina eléctrica o maquinilla
- Se corta las uñas de ambas manos con un cortauñas o tijeras
- Se corta las uñas de ambos pies con un cortauñas o tijeras
- Se seca el pelo con un secador
- Se pone el champú, se lava el pelo y se lo aclara
- Se limpia por si solo con papel higiénico
- Abre y cierra el pestillo de la puerta de los baños públicos
- Pone dentífrico en el cepillo y se lava bien los dientes
- Se lava el cuerpo en la bañera o la ducha
- Se seca el pelo con una toalla
- Abre y cierra el grifo del fregadero
- Se limpia bien la nariz con un pañuelo
- Se frota las manos al lavárselas



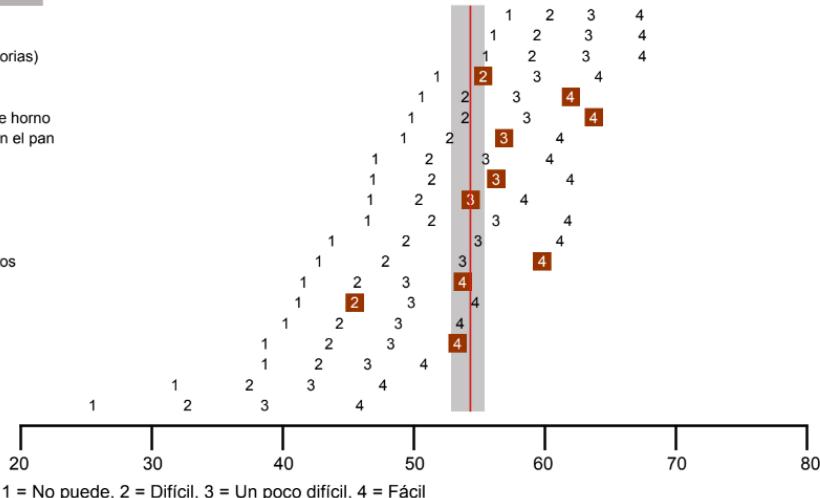
Vestirse

- Se pone el sujetador y se lo abrocha por delante o detrás
- Se abrocha un collar o una cadena
- Se abrocha la correa del reloj de pulsera
- Se recoge el pelo en una coleta
- Pone los cordones en las zapatillas o las botas
- Se ata los cordones
- Se pone medias o leotardos
- Se abrocha la hebilla del cinturón
- Se pone horquillas o pasadores de pelo
- Se mete la camisa o blusa dentro del pantalón o la falda
- Se pone los pantalones y se los abrocha
- Se pone y se abrocha una camisa con botones delanteros
- Une los extremos inferiores de la cremallera y la sube
- Se pone guantes para abrigarse, hacer deporte o alguna tarea
- Se pone los calcetines
- Se pone una camiseta
- Se pone zapatos sin cordones u otro tipo de cierre
- Se quita la camiseta
- Se quita los pantalones con cintura elástica
- Se quita los calcetines



Alimentación y hora de comer

Utiliza un abrelatas para abrir una lata
 Corta en trozos o rodajas verduras o frutas duras
 Pela alimentos con un pelador (p. ej., patatas o zanahorias)
 Corta la comida con cuchillo y tenedor
 Vierte en un vaso el líquido de un tetrabrik grande
 Vierte la mezcla preparada en un bol a una bandeja de horno
 Usa un cuchillo para untar mantequilla y mermelada en el pan
 Remueve los ingredientes en un bol para mezclarlos
 Abre una bolsa de aperitivos
 Pone una pajita en un tetrabrik individual de zumo
 Abre envases de cartón que contienen comida
 Cierra una botella con tapón de rosca
 Quita la tapa de un recipiente de plástico para alimentos
 Coge un bocadillo y se lo come
 Come por sí solo usando un tenedor
 Come por sí solo usando una cuchara
 Coge un vaso o taza sin tapa y bebe
 Bebe sorbiendo con una pajita
 Come pequeñas porciones de comida con las manos
 Come batidos, purés o compotas

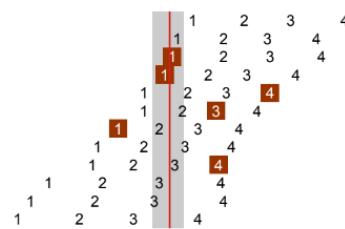


MAPA DE ÍTEMES: Movilidad

Correr y jugar

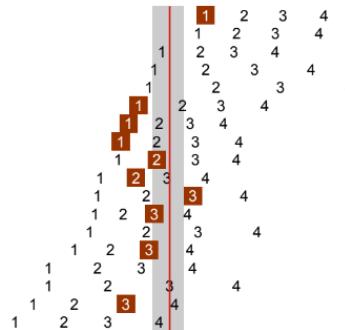
Monta en bicicleta sin ruedines
 Da saltos a la comba 10 veces seguidas
 Se desplaza, colgado de los brazos, por unas barras
 Sale de la piscina sin utilizar la escalera
 Se columpia solo, tomando impulso con las piernas
 Sale de la piscina por la escalera
 Trepa por una estructura de escalada y se baja de ella
 Monta en triciclo
 Sube por la escalera de un tobogán
 Estando de pie, da patadas a un balón
 Cuando corre, puede rodear a personas y objetos
 Se desplaza hacia delante en un correpasillos o algo similar

Punt. de dominio = 62, Error típico = 0.63, Ajuste = -1.95



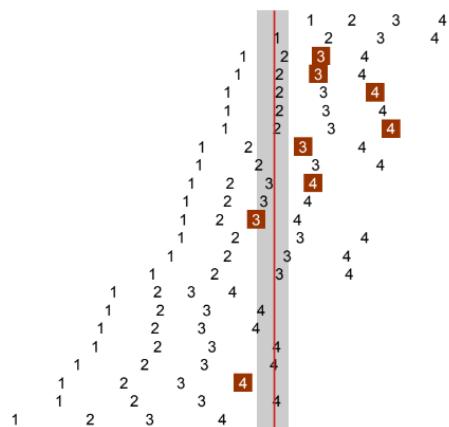
Escalones y pendientes

Sube por una escalera de tijera con una caja y la deja
 Sube una cesta con la colada por un tramo de escaleras
 Sube y baja de un autobús público o escolar
 Sube corriendo 2 tramos de escaleras
 Sube por una colina y recorre 3-5 kilómetros
 Pasa por encima de un obstáculo de más de 60 cm de altura
 Sube las escaleras sin agarrarse a la barandilla
 Baja las escaleras sin agarrarse a la barandilla
 Sube y baja por las gradas de un polideportivo o estadio
 Baja un escalón dando un salto
 Sube y baja escaleras mecánicas
 Baja las escaleras agarrándose a la barandilla
 Sube por una escalera de tijera de pocos peldaños
 Sube un tramo de escaleras agarrándose a la barandilla
 Sube y baja rampas
 Camina sobre una superficie estrecha y elevada
 Sube y baja bordillos
 Sube y baja escaleras gateando o sentado



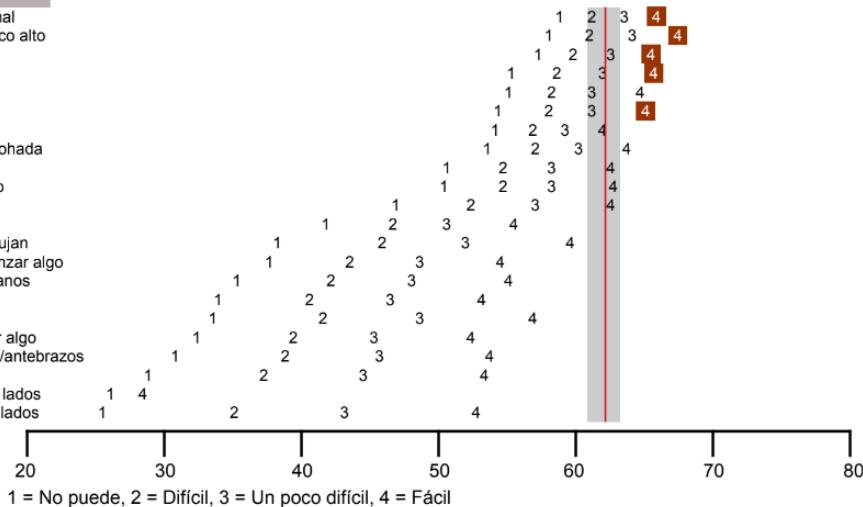
Ponerse de pie y andar

Camina 15 metros llevando una bolsa que pesa 10 kg
 Camina 5 kilómetros
 Se sostiene de pie en un vehículo en movimiento
 Camina llevando una mochila pesada en la espalda
 Camina rápido y cruza una calle de dos carriles
 Camina llevando una bolsa de asas llena con la compra
 Empuja un carrito del supermercado de tamaño normal
 Camina llevando una bandeja de comida
 Camina varias horas en las salidas familiares o escolares
 Abre y cierra la puerta al entrar y salir de casa
 Camina llevando una mochila ligera en la espalda
 Camina entre una fila de butacas de un teatro o un cine
 Camina llevando un vaso lleno en las manos, sin derramarlo
 Tira de un carrito que pesa
 Camina sobre superficies de interior mojadas y resbaladizas
 Camina por casa, donde no hay escaleras
 Camina al aire libre, sobre césped, tierra o grava
 Se pone de puntillas para alcanzar algo
 Cuando camina, puede rodear a personas y objetos
 Estando de pie, se agacha y recoge algo del suelo
 Está de pie durante algunos minutos
 Se pone en cucillitas y, luego, se levanta
 Camina apoyándose en los muebles o la pared



Movimientos básicos y cambios post.

Se sienta y se levanta de un inodoro de tamaño normal
 Sube y baja de una furgoneta, camión o coche un poco alto
 entra y sale de un coche
 entra y sale de la bañera
 entra y sale de la ducha
 Se levanta de una silla de tamaño normal
 Sube y baja de su cama
 Se mete bajo la sábana o manta y coloca bien la almohada
 Se sube a un sofá o silla de tamaño normal
 Se sienta en una silla de tamaño normal con respaldo
 Se levanta del suelo
 Se pone en posición de gateo
 Está sentado en un columpio infantil mientras lo empujan
 Sentado, levanta un brazo sobre la cabeza para alcanzar algo
 Tumbado boca abajo, empuja hacia arriba con las manos
 Se sienta en el suelo con el apoyo de un cojín
 Se sienta en el suelo sin el apoyo de un cojín
 Tumbado boca arriba, estira los brazos para alcanzar algo
 Tumbado boca abajo, empuja hacia arriba con codos/antebrazos
 Se da la vuelta en la cama o la cuna
 Tumbado boca arriba, vuelve la cabeza hacia ambos lados
 Tumbado boca abajo, vuelve la cabeza hacia ambos lados



MAPA DE ÍTEMES: Social/Cognitivo

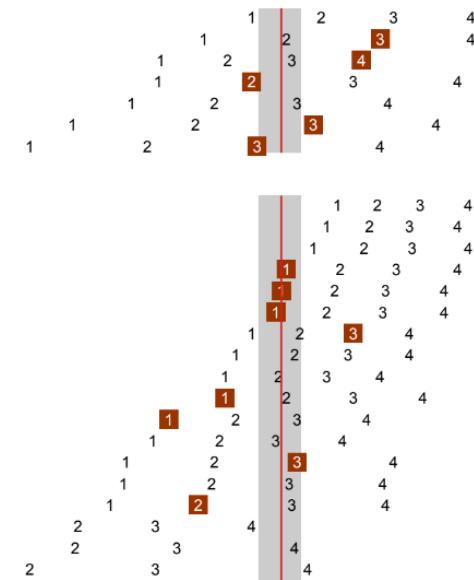
Autogestión

Acepta consejos u opiniones
 Puede esperar una o dos horas
 No se lleva a la boca objetos ni productos peligrosos
 Está callado en lugares públicos cuando corresponde
 Va con cuidado cuando podría caerse
 Cuando se enfada, no da puñetazos, golpes o mordiscos
 Cambia de una actividad conocida a otra sin problemas

Interacción

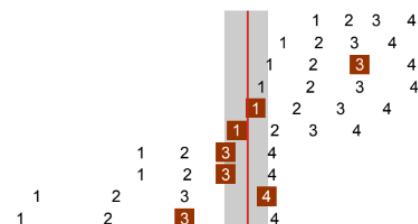
Pide educadamente que se cambie algo planificado o asignado
 Utiliza estrategias y sigue las reglas de juegos complejos
 Utiliza el lenguaje adecuado a la situación
 Trata de resolver los conflictos con amigos o compañeros
 Mantiene amistades, con concesiones, compromiso y lealtad
 Trabaja con sus amigos para llegar a un acuerdo
 Respeta los turnos y sigue las reglas de juegos sencillos
 Reacciona positivamente ante los logros de sus amigos
 Participa en juegos de simulación
 Pide permiso antes de utilizar algo de otra persona
 Mantiene una conversación con una persona conocida
 Invita a los compañeros a jugar, usando palabras o gestos
 Saluda adecuadamente cuando le presentan a un desconocido
 Juega con niños o jóvenes de su edad durante varias horas
 Se turnsa para compartir su juguete favorito
 Juega a cucú-tras y a juegos de palmas
 Interactúa brevemente con un compañero mientras juegan
 Sigue la mirada de alguien hacia un lugar u objeto

Punt. de dominio = 59, Error típico = 0.82, Ajuste = -2.18



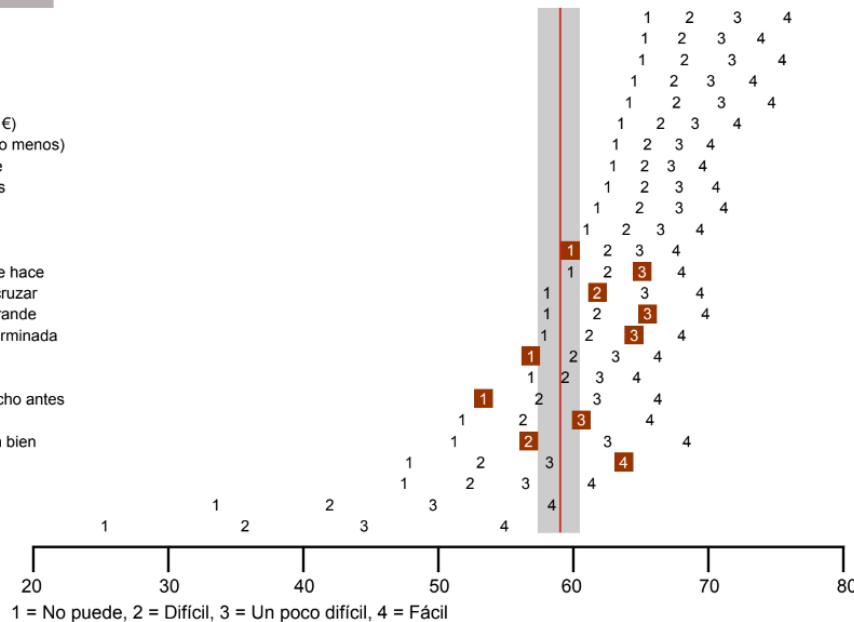
Comunicación

Escribe notas breves o envía correos electrónicos o mensajes
 Da su dirección y su número de teléfono cuando se le piden
 Describe la ayuda que necesita para resolver un problema
 Explica las razones de sus actos
 Enseña una actividad o juego, con explicaciones y ejemplos
 Utiliza correctamente las palabras ayer, mañana y hoy
 Utiliza palabras o signos para hacer preguntas
 Utiliza varias palabras o signos para expresar un mensaje
 Utiliza palabras, gestos o signos para pedir algo
 Utiliza palabras aisladas, gestos o signos para indicar algo



Cognición diaria

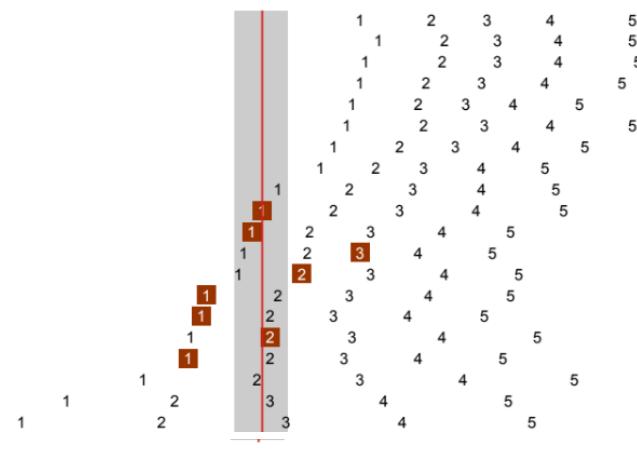
- Utiliza un mapa para planificar una ruta nueva
- Escribe un trabajo o informe de 2 o 3 páginas
- Sigue indicaciones escritas complejas
- Encuentra un número de teléfono o dirección
- Anota, en un calendario o agenda, citas, tareas, etc.
- Cuenta correctamente los billetes y monedas (20-40 €)
- Cuenta correctamente las monedas necesarias (1 € o menos)
- Escribe una lista de 3 o 4 elementos de forma legible
- Sigue indicaciones escritas formadas por 2 o 3 pasos
- Consulta la hora en un reloj de pulsera o de pared
- Escribe su nombre y su apellido de forma legible
- Entiende letreros convencionales
- Asocia los días de la semana con las actividades que hace
- Mira a ambos lados de la calle para saber si puede cruzar
- Atiende y sigue las indicaciones dadas a un grupo grande
- Asocia una hora determinada con una actividad determinada
- Reconoce números
- Reconoce su nombre escrito
- Monta un puzzle de entre 5 y 10 piezas que no ha hecho antes
- Sigue las indicaciones dadas a un grupo pequeño
- Intenta hacer las cosas de otra manera si no le salen bien
- Construye estructuras sencillas con objetos
- Utiliza juguetes para simular acciones
- Trata de poner en funcionamiento los juguetes
- Muestra interés por los objetos que tiene cerca



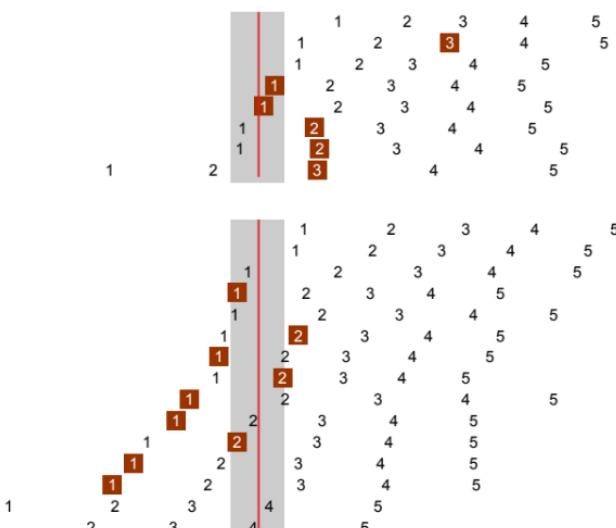
MAPA DE ÍTEMS: Responsabilidad

Organización y planificación

- Lleva a cabo trámites legales o personales
- Soluciona errores sobre asuntos personales
- Paga las facturas y cubre otros pagos a tiempo
- Encuentra la ayuda que necesita
- Vota en las elecciones
- Organiza la información y documentos importantes
- Si va a llegar tarde o si no puede asistir, lo comunica
- Administra los gastos diarios
- Busca grupos y entra a formar parte de ellos
- Hace un seguimiento de sus gastos y se administra el dinero
- Sigue su planificación semanal
- Mantiene los aparatos electrónicos en buen estado
- Elige y planifica sus interacciones sociales
- Elabora y sigue un plan para alcanzar un objetivo
- Antes de salir de casa, prepara lo necesario para el día
- Prioriza y coordina varios objetivos al mismo tiempo
- Durante el día va controlando qué hora es
- Mantiene limpia y en orden su habitación o su casa
- Por la mañana se arregla y está listo cuando corresponde
- Guarda las cosas después de haberlas usado

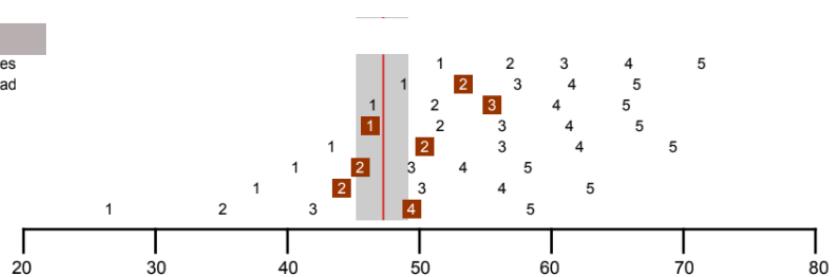


Punt. de dominio = 47, Error típico = 0.98, Ajuste = -2.17



Velar por su seguridad

Toma precauciones para proteger sus datos personales
Se desplaza de manera segura por su barrio o localidad
Utiliza internet de manera segura
Determina el grado de seguridad de un lugar nuevo
Vigila o cuida a alguien
Prueba o regula la temperatura del agua en el baño
No hace cosas peligrosas en un lugar conocido
Come adecuadamente y sin correr riesgos



1 = El adulto tiene toda la responsabilidad, 2 = El adulto tiene la mayor parte de la responsabilidad,
3 = El adulto y el niño o joven comparten responsabilidad casi equitativamente, 4 = El niño o joven tiene la mayor parte de la responsabilidad, 5 = El niño o joven tiene toda la responsabilidad