



**“Prácticas de cuidados y calidad de vida en niñas con espina
bífida: una perspectiva del equipo interdisciplinario”**

Alumna: Carolina Liberman

ID:000-18-0364

Carrera: Licenciatura en Psicología

Facultad: Humanidades

Tutora: Florencia Gregorio

Firma

Carolina Liberman

Agradecimientos

En primer lugar, quiero expresar mi más profundo agradecimiento a mi familia. Ellos son un apoyo incondicional para mí, sin su amor, su contención y apoyo en los momentos de duda, de crisis, este camino hubiera sido imposible de transitar. Les agradezco por ser mi sostén más importante y por creer en mí.

Una mención especial a mis papás.

Mi mamá fue para mí una compañera más en cada jornada de estudio, estuvo en cada momento en que el cansancio pesaba más que los libros, me presto su calma en mis momentos de mayor angustia. La motivación de ella y el creer en mí, me daban ganas de seguir adelante. Por lo que gran parte de este logro es de ella.

Mi papá es mi motor, me motiva siempre con la frase que me dice desde que soy chica, "vos podes", que se convirtió en mi frase de motivación en los días más difíciles. Él es el que me enseña todos los días el valor del esfuerzo. Agradezco que celebre cada paso chiquito que doy como si fueran gigantes, las palabras de él son siempre un empujón para no rendirme nunca, por lo que este proceso y este logro también son de él.

A mis compañeras de la facultad, que estuvieron ahí desde primer año, compartiendo la incertidumbre de cada parcial y la adrenalina de cada final. Su motivación, sus palabras de aliento y la complicidad transformaron las largas horas de estudio en recuerdos. Sin su compañía, este recorrido no habría tenido el mismo sentido.

A mi tutora, Florencia, por haberme guiado en este hermoso proceso con una paciencia y dedicación admirable. Gracias por la escucha atenta, por la determinación y por los consejos oportunos que fueron necesarios para que esta investigación se haya concretado. El apoyo de Flor hizo que el desafío de la tesis fuera un aprendizaje enriquecedor y no algo tedioso de realizar.

Finalmente, mi agradecimiento a la facultad. Por abrirme las puertas a esta profesión que hoy abrazo con tanto orgullo y por formarme no solo como profesional sino como persona.

Resumen.....	5
Introducción.....	6
Presentación del tema.....	6
Problema de investigación.....	6
Pregunta de investigación.....	7
Justificación de la temática.....	7
Relevancia de la temática.....	7
Objetivos.....	8
Objetivo General.....	8
Objetivos específicos.....	8
Antecedentes.....	9
Estado del arte.....	12
Marco teórico.....	15
1. Discapacidad.....	15
1.1 Espina bífida.....	16
1.2.1 Tratamiento de la espina bífida.....	17
1.2.2 Impacto psicosocial de la espina bífida.....	18
2. Calidad de vida.....	18
2.1 Calidad de vida en niñas con espina bífida.....	19
2.2 Cuidado y prácticas de cuidado.....	19
2.3 Acompañamiento y sostén.....	20
3. Equipo interdisciplinario.....	21
3.1 El rol del psicólogo, maestro integrador y acompañante terapéutico.....	22
3.2 Interdisciplina en salud y educación.....	22
Desarrollo Metodológico.....	24
Hipótesis.....	24
Tipo de investigación.....	24
Muestra.....	24
Instrumentos.....	25
Procedimiento.....	26
Resultados.....	28
Análisis descriptivo.....	28
Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida (CCRE-EB)...	28
1. Estrategias de cuidado.....	28
2. Recursos de apoyo.....	31
3. Desafíos en las prácticas de cuidado.....	33
Ítems de preguntas de desarrollo:.....	37
1. Categoría Psicólogos:.....	37
2. Categoría Acompañantes.....	37
3. Categoría Maestros.....	38
Discusión.....	40
Conclusión.....	44

Referencias Bibliográficas.....	46
Anexos.....	53

Resumen

La presente investigación explora las prácticas de cuidado desde las perspectivas de los profesionales de niñas con Espina Bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), entre 2025 y 2026, con el objetivo analizar cómo dichas prácticas contribuyen a su calidad de vida.

La Espina Bífida se define como un trastorno congénito derivado de un cierre incompleto del tubo neural durante el desarrollo embrionario, lo cual genera aberturas en la columna vertebral que pueden dañar la médula espinal y los nervios. (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS, 2026)

El estudio se enmarca en un enfoque metodológico mixto, de alcance descriptivo, con un diseño no experimental y transversal. Se empleó un muestreo no probabilístico e intencional, orientado a profesionales pertenecientes al equipo interdisciplinario que intervienen en el acompañamiento de niñas con espina. La muestra estuvo conformada por 13 profesionales: 3 psicólogos, 5 maestros integradores y 5 acompañantes terapéuticos, quienes completaron el instrumento Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida (CCRE-EB) mediante Google Forms.

Los resultados evidenciaron que las prácticas de cuidado interdisciplinario, particularmente aquellas basadas en el acompañamiento integral, la contención emocional y el apoyo social, contribuyen favorablemente a la calidad de vida y bienestar de niñas con espina.

Se identificó, que el trabajo articulado entre profesionales de salud y la educación favorecen los procesos de inclusión y sostén cotidiano, aunque persisten barreras burocráticas e institucionales que dificultan el acceso y continuidad de los tratamientos.

El estudio destaca la relevancia de fortalecer dispositivos interdisciplinarios de cuidado que contemplen tanto las necesidades de las niñas como el acompañamiento y sostén emocional a los profesionales involucrados en la atención.

Palabras clave: Espina bífida, cuidado, calidad de vida, bienestar, discapacidad, equipo interdisciplinario, acompañamiento.

Introducción

Presentación del tema

El presente trabajo aborda las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los profesionales de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) con el propósito de comprender cómo estas prácticas se orientan a mejorar la calidad de vida de las niñas entre los años 2025 y 2026.

La espina bífida es una condición crónica y congénita que genera discapacidades motoras, urológicas y gastrointestinales, exigiendo cuidados permanentes que implican tanto intervenciones médicas como acompañamiento emocional. (Asociación Madrileña de Espina Bífida, 2023).

En consecuencia, esta condición conlleva una reorganización profunda en la vida familiar y plantea constantes desafíos en la salud, la integración social y la calidad de vida de las niñas y sus profesionales.

Problema de investigación

Sager, et al. en su investigación *Transición de adolescentes con espina bífida hacia sistemas de atención de adultos (2024)* plantea que en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), las niñas con espina bífida atraviesan desafíos físicos, emocionales y sociales que hacen que el cuidado sea complejo y continuo. Los cuidadores, se ocupan tanto de tareas técnicas (el sondaje, la higiene o el control médico), como de responder a las demandas afectivas y organizar la vida cotidiana. Estas responsabilidades impactan directamente en la calidad de vida de las niñas y, al mismo tiempo, repercuten en la salud física y mental de quienes cuidan y en la dinámica familiar.

Si bien existen investigaciones como las de Sager, et al. (2024) que han comenzado a visibilizar la complejidad del cuidado en la espina bífida, todavía falta información, profundidad del análisis detallado de las prácticas cotidianas que los profesionales despliegan en el día a día.

Por lo que, la presente investigación se propone indagar en las estrategias de cuidado que se desarrollan en CABA durante el periodo 2025-2026. Resulta fundamental investigar estas perspectivas para comprender cómo influyen en la integración social de las niñas.

Pregunta de investigación

¿Cómo se desarrollan las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA orientadas a mejorar su calidad de vida entre 2025-2026?

Justificación de la temática

La elección de este tema nace de la práctica profesional como acompañante terapéutica de una niña con Espina Bífida. A partir de esta inserción en el campo, el interés se centra en indagar y profundizar en las prácticas de cuidado que despliega el equipo interdisciplinario. Se busca comprender cómo dichas intervenciones no solo asisten la condición, sino que inciden directamente en la calidad de vida de las niñas, favoreciendo su desarrollo integral.

Este trabajo propone visibilizar la temática de la condición espina bífida poco escuchada y esclarecer la tarea compleja de los profesionales de la salud.

No se busca solo cumplir con un requisito académico, sino producir conocimiento que sirva para desarticular prejuicios y suplir la falta de protocolos claros. Resulta importante sistematizar estrategias de cuidado que no solo atiendan a la dimensión biológica, sino que garanticen el ejercicio efectivo del derecho a la educación y la plena inclusión social, transformando la experiencia subjetiva del profesional y del acompañado.

Relevancia de la temática

La importancia de esta investigación radica en la necesidad de visibilizar y caracterizar las estrategias de cuidado cotidianas en niñas con espina bífida en el contexto de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA).

Si bien las investigaciones previas como las de Sager Cristian (2024) y Rodríguez-Lombana & Chaparro-Díaz (2020), han abordado la calidad de vida en niñas con Espina Bífida y la sobrecarga, estos estudios suelen omitir la dimensión del cuidado, las prácticas en sí mismas y los recursos del entorno que las facilitan o dificultan. Dicha carencia de información profundiza el desconocimiento sobre la situación del profesional, un factor crítico, ya que sus condiciones y recursos podrían impactar en la salud y autonomía de las niñas con espina bífida.

Al centrarse en la perspectiva subjetiva de los profesionales, bajo un enfoque cualitativo, el estudio busca generar conocimientos situados para dar cuenta de cómo se construyen estrategias que promueven la calidad de vida y la integración social de las niñas.

La falta de evidencia específica sobre estas prácticas en el ámbito urbano de CABA dificulta el diseño de apoyos psicosociales y programas de intervención interdisciplinarios que

realmente se ajusten a las necesidades de las familias. Por lo tanto, la investigación busca aportar a la elaboración de estrategias orientadas a fortalecer las prácticas de cuidado y el afrontamiento saludable, contribuyendo al bienestar de las niñas con espina bífida y sus profesionales.

Objetivos

Objetivo General

Describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA, orientadas a mejorar su calidad de vida entre 2025-2026.

Objetivos específicos

- Caracterizar los principales desafíos que enfrentan los profesionales en el desarrollo de las prácticas de cuidado de niñas con espina bífida en los ámbitos de salud, familiares y sociales en CABA entre 2025-2026.
- Identificar las estrategias implementadas por los profesionales que favorecen la calidad de vida y la integración social de las niñas con espina bífida en CABA entre 2025-2026.
- Explorar los recursos de apoyo disponibles en el entorno familiar, educativo y social que contribuyen a fortalecer las prácticas de cuidado y a mejorar la calidad de vida de las niñas con espina bífida, en CABA entre 2025-2026

Antecedentes

En el campo de las investigaciones sobre cuidado familiar, sobrecarga del cuidador y funcionamiento del entorno familiar, se destacan diversos estudios que permiten comprender el impacto psicosocial del cuidado prolongado. Un antecedente relevante es el trabajo realizado por Campos Sánchez et al. (2011) en el Centro de Rehabilitación Integral de Guadalajara, Jalisco, cuyo objetivo fue analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador primario de niños con parálisis cerebral infantil y la funcionalidad familiar. A partir de un diseño transversal que incluyó a cincuenta cuidadores, los autores identificaron una prevalencia de sobrecarga del 46,8 %, así como la presencia de algún grado de disfunción familiar en el 76,6 % de los casos evaluados.

Al avanzar hacia investigaciones que abordan de manera más específica la espina bífida, se observa un interés creciente por recuperar las experiencias cotidianas de las familias y los desafíos particulares que esta condición impone. El estudio cualitativo realizado por Fischer et al. *Una exploración cualitativa de las experiencias de niños con espina bífida y sus padres en torno a la incontinencia y la participación social*.(2015) constituye un antecedente central, al explorar las vivencias de niños con espina bífida y de sus padres a través de entrevistas semiestructuradas.

Los autores señalan que el cuidado cotidiano no se limita al manejo de aspectos físicos, tales como la incontinencia urinaria, sino que involucra profundas implicancias sociales y emocionales que atraviesan la vida familiar y la inserción escolar. Las experiencias parentales oscilan entre el deseo de promover una vida lo más cercana posible a la normalidad y el reconocimiento de diferencias significativas que condicionan la autonomía y la aceptación social del niño. El estudio pone de relieve la importancia del acompañamiento profesional, destacando que la percepción de apoyo por parte de los equipos de salud influye de manera significativa en la forma en que las familias afrontan el cuidado y elaboran las dificultades asociadas a la espina bífida. (Fischer,2015)

Choi et al. (2019) desarrollaron un estudio mixto en Corea del Sur orientado a identificar las necesidades de los niños con espina bífida y de sus familias desde el punto de vista de los padres. Integrando métodos cuantitativos y cualitativos. La investigación se centró en las demandas familiares vinculadas al acceso a los servicios de salud, la disponibilidad de información específica y el apoyo recibido. Los resultados muestran que las vivencias cotidianas de los cuidadores, particularmente las dificultades para acceder a recursos adecuados, la necesidad de educación sanitaria continua y el requerimiento de apoyo psicosocial, tienen un impacto significativo en la dinámica familiar. Los hallazgos cualitativos destacan la relevancia de la coordinación entre los distintos profesionales y el rol central de la familia como principal sostén del niño con espina bífida, subrayando la necesidad de

intervenciones integrales que contemplen tanto los aspectos médicos como las dimensiones psicológicas y relacionales del cuidado.

En relación con las respuestas parentales frente al diagnóstico, Morente Mozo (2015) profundiza en las estrategias de afrontamiento y las necesidades percibidas por los progenitores. La autora identifica que las estrategias más frecuentes son de carácter activo, reflejando un proceso de adaptación proactiva y compromiso con el tratamiento. No obstante, el estudio revela que la eficacia de este afrontamiento está condicionada por el contexto socioeconómico y el nivel de afectación física, identificando necesidades críticas en las esferas económica y escolar que suelen tensionar los recursos personales de la familia.

Al respecto, Pérez Villoldo (2017) examina cómo el asociacionismo y la intervención profesional constituyen recursos fundamentales para el afrontamiento de las crisis inherentes a la patología. La autora identifica que la vinculación a organizaciones responde a la búsqueda de soporte emocional y práctico, validando el papel de estas redes como un sostén indispensable para fortalecer la resiliencia familiar.

Más allá de lo institucional, las investigaciones permiten identificar un impacto diferenciado según el género. Bódalo-Lozano (2010) analiza las transformaciones en los estilos de vida de las cuidadoras, visibilizando cómo la tarea ha recaído históricamente en el trabajo "callado" de las mujeres. Esto genera consecuencias multidimensionales que incluyen la reducción del tiempo de ocio y la aparición de problemas de salud física y psíquica.

Desde un nivel conceptual más amplio, el trabajo de Henao-López y Gil-Obando *Calidad de vida y situación de discapacidad* (2009) constituye un antecedente fundamental para el abordaje de la discapacidad desde la noción de calidad de vida. A partir de una revisión teórica, las autoras sostienen que la calidad de vida en personas con discapacidad debe ser comprendida de manera integral, incorporando tanto dimensiones objetivas como subjetivas. Entre estas dimensiones se incluyen las condiciones materiales de vida, las relaciones interpersonales, el bienestar emocional y las percepciones personales respecto de la propia situación. Asimismo, destacan la relevancia del modelo propuesto por Schalock como herramienta conceptual y metodológica para la evaluación de la calidad de vida en contextos de discapacidad.

Desde el lado de la enfermería, Gonzalez y Fernández (2007) demuestran en su estudio como la implementación de planes de cuidados y lenguajes codificados, permiten individualizar la atención en el ámbito escolar. Al valorar casos de niñas en etapas de pre-adolescencia, estos autores identifican diagnósticos críticos que van desde el manejo de la incontinencia urinaria y el riesgo de infección, hasta dimensiones subjetivas como la disposición para mejorar el autoconcepto. Esta investigación resalta que la práctica del profesional no solo

previene complicaciones físicas, sino que actúa como un soporte fundamental para que la niña desarrolle y aprenda estrategias de autocuidado fomentando la autonomía, a pesar de las limitaciones funcionales.

También Deunosajut, X. et al.(2010), en su investigación refuerza la intervención interdisciplinaria para convertir el proceso y la atención clínica en una herramienta de protección continua. Su estudio se centra en la necesidad de coordinar diversas disciplinas (logopedas, psicólogos, médicos, etc) para abordar de manera integral las alteraciones del lenguaje y la comunicación, asegurando que la detección temprana y el seguimiento conjunto actúen como un soporte preventivo y terapéutico que garantice el bienestar del paciente.

Estado del arte

Los artículos de Sager Cristian (2024) y Rodríguez-Lombana, L., & Chaparro-Díaz, L. *Soporte social y sobrecarga en cuidadores* (2020) muestran que las atenciones diarias (como sondeos, curaciones y movilización), combinadas con las demandas afectivas y organizativas, generan sobrecarga y un riesgo evidente de deterioro de la salud de los cuidadores.

En la misma línea, Pérez Bentancour profundiza en esta problemática confirmando en su *Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica* (2023) que la falta de apoyo social y las exigencias del cuidado intensivo producen un impacto emocional, especialmente en mujeres cuidadoras. A su vez, Castelo-Rivas, W. P. y colaboradores, en *Sobrecarga en la presencia de ansiedad, depresión y estrés de los cuidadores de discapacitados* (2023), observan que el estrés y la ansiedad se incrementan a medida que aumenta la carga de tareas domésticas y asistenciales. Esta sobrecarga no solo se centra en el bienestar del adulto cuidador, sino que puede afectar la calidad del cuidado que recibe el niño, impactando en su bienestar social y personal. La complejidad se incrementa en contextos urbanos, donde la coordinación de servicios y el acceso a recursos especializados son variables y demandantes.

Como contrapunto a la carga, la investigación aborda las estrategias de afrontamiento y resiliencia. En Ecuador, Lema Martínez y colaboradores (*Resiliencia y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedades discapacitantes*, 2024), en su tesis, identificaron factores individuales y sociales como el apoyo familiar, las redes de pares, la formación técnica y las estrategias adaptativas que amortiguan la carga y mejoran la percepción de calidad de vida.

Fajardo Rojas y Silva Zambrano *Factores resilientes del cuidador primario y persona con espina bífida en una familia de Cali*, (2023) en un estudio sobre cuidadores primarios de personas con espina bífida en Cali, señalan también el papel central de la resiliencia como recurso que permite sostener el cuidado y disminuir el riesgo de burnout.

Guevara et al. le dan un giro a este apartado con su estudio *El cuidado de niños con condiciones crónicas complejas de salud* (2021), en la universidad de Brasil, ya que plantean que el cuidado de niños con condiciones crónicas complejas exige una profunda reorganización de la identidad del cuidador. Según estos autores, las prácticas de cuidado no son meras ejecuciones técnicas, sino "actos de mediación social" donde el profesional interpreta y trata de mitigar las barreras, desafíos, dificultades del entorno para facilitar la inclusión.

Bonelli et al. (2021) en su investigación revelan mejores condiciones de vida desde la trayectoria de familias de niños con mielomeningocele. Los autores revelan que el cuidado en esta condición no es estático, sino que evoluciona hacia una búsqueda incesante de autonomía

e independencia para el niño. Según el estudio, las familias atraviesan un dilema constante entre la necesidad de protección y el fomento de habilidades para el autocuidado (como el manejo de sondajes y la movilidad), donde el uso de tecnologías de apoyo y la adaptación de los entornos educativos se vuelven facilitadores críticos.

En algunas investigaciones se observa la conexión entre dimensiones expuestas por Sager (2024) y Bonelli et al. (2021), que resultan importantes para comprender la evolución de las prácticas de cuidado. Sager (2024) identifica que las tareas técnicas representan la mayor fuente de sobrecarga física y de estrés para el cuidador, siguiendo a Bonelli que resignifica estas mismas tareas como los vehículos hacia la autonomía. En efecto, la práctica de cuidado en niñas con espina bífida atraviesa una transición, ya que lo que inicialmente era una técnica asistencial ejecutada por el adulto podría ser realizada por la niña, a través de las estrategias de los profesionales para fomentar dicha autonomía, la cual lleva su debido tiempo, paciencia y contención diaria.

Dicho autor (Bonelli, 2021) plantea, que la autonomía no surge porque el profesional deje de hacer sus tareas, sino de la capacidad del sistema familiar, escolar y profesional, para convertir la asistencia técnica en una herramienta de empoderamiento e independencia.

De forma complementaria, Del Ángel-García et al. *Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*, (2021) evidencian que fortalecer las competencias técnicas y emocionales del cuidador contribuye a reducir los niveles de sobrecarga, mostrando que la capacitación es un factor protector en el bienestar y la continuidad del cuidado. Estos hallazgos redefinen el cuidado no solo como una práctica técnica, sino como una configuración relacional y cognitiva moldeada por creencias, recursos y apoyos disponibles.

En concordancia, el estudio de Méndez-Guerra et al. (2020) en la Ciudad de México, identificaron que el apoyo social y a la resiliencia espiritual actúan como amortiguadores del estrés derivado de tareas técnicas intensivas, tales como el manejo urológico o los cuidados específicos que demanda la espina bífida.

Por otro lado, Leiva Marín y López Franco (2024), enriquecen este análisis al abordar la importancia del apoyo social en su estudio Apoyo social y formación técnica en el cuidado de la cronicidad compleja.

Dichos autores demuestran que la calidad de cuidado mejora cuando los profesionales acceden a redes de pares y a una formación técnica específica que les brinde seguridad. La carencia de estos recursos podría aumentar el riesgo de agotamiento mental y frustración, ya que al no tener buenos recursos, y una base teórica, uno no tiene las suficientes herramientas para poder sobrellevar la situación.

El Protocolo Modelo de Cuidados para la Cronicidad y Multimorbilidad (MMC) Ambulatorio del Banco de Previsión Social (BPS) de Uruguay (2020), un informe de política pública para la atención a enfermedades crónicas, informa que el sistema a menudo enfrenta problemas fundamentales como la fragmentación de la atención, la falta de formación en niveles primarios, las dificultades para acceder a rehabilitación y la ausencia de políticas públicas integradas. Como solución a estos desafíos, los expertos reclaman modelos interdisciplinarios y continuidad de la atención como elementos importantes para mejorar los resultados de salud y calidad de vida.

Siguiendo con las soluciones, Sager, C, et al. 2024, en un estudio reciente sobre el abordaje de pacientes con espina bífida, destacan la complejidad y permanencia de esta condición, que exige una respuesta del sistema de salud, que sea específica y sin interrupciones. En dicho estudio, se ha documentado la efectividad de los modelos de "transición integrada", donde el trabajo interdisciplinario (que involucra a más de diez especialidades, como neurocirugía, nefrología, kinesiología, enfermería) resulta vital para coordinar cuidados.

"El objetivo principal en la atención médica es mantener y maximizar la prestación de servicios de la mejor calidad disponible y apropiada de manera ininterrumpida." (Sager, C, et al. 2024)

Gaintza, Z, et al. 2024, en su investigación cualitativa centrada en la voz de profesionales de diversos servicios, indican que la mejora en la calidad de vida no depende de acciones aisladas, sino de una respuesta coordinada e interdisciplinar que abarque desde el momento del diagnóstico hasta el soporte continuo al cuidador.

"es necesario un modelo de acción basado en el trabajo colaborativo en red de los servicios comunitarios con la familia para poder contribuir a satisfacer las necesidades sociosanitaria-educativas de niñas" (Gaintza, Z, et al. 2024)

Por otro lado, en un estudio realizado por Palermo, María Cecilia (2025), en instituciones destinadas a la discapacidad en el Norte del Conurbano Bonaerense (Argentina) aporta una mirada reveladora sobre la naturaleza del trabajo profesional. Lo interesante que revela la investigación es, que aunque los reglamentos institucionales no siempre nombren al cuidado como una función oficial, este aparece en la práctica real como algo que se da por sentado; en definitiva termina guiando todo el trabajo que hace el equipo interdisciplinario.

Marco teórico

Para facilitar una lectura clara y ordenada del marco teórico, se decidió estructurarlo en distintos apartados:

1. Discapacidad

En el trabajo del Gobierno Argentino (2025), a través de los lineamientos y definiciones disponibles se conceptualiza la discapacidad, como el resultado de la interacción entre una condición de salud y las barreras del entorno que limitan la participación plena y efectiva de la persona en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás . Esta definición se distancia de concepciones exclusivamente biomédicas y se inscribe dentro del denominado modelo social de la discapacidad, el cual pone importancia no solo en la condición corporal o funcional, sino también en los factores sociales, culturales y estructurales que generan situaciones de exclusión.

La concepción adoptada por el Estado argentino se encuentra en relación con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada en el país mediante la Ley N.º 26.378 y elevada a rango constitucional a través de la Ley N.º 27.044, la cual reconoce a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derecho y promueve principios fundamentales como la autonomía, la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la inclusión social. En esta línea, la Convención establece la responsabilidad del Estado de garantizar el acceso a la salud, la educación, el trabajo y la participación social en condiciones de igualdad.

A nivel nacional, la Ley N.º 22.431 establece un Sistema de Protección Integral de las Personas con Discapacidad, creando un marco normativo orientado a asegurar derechos y a promover políticas públicas que favorezcan la equiparación de oportunidades. Esta ley contempla aspectos vinculados a la atención sanitaria, la rehabilitación, la educación y la inserción social, elementos que inciden directamente en las prácticas de cuidado desarrolladas por las familias.

En el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, estas disposiciones se complementan con normativas locales, entre ellas la Ley N.º 447 (*régimen de protección integral de las personas con necesidades especiales*) y la Ley N.º 1502 (*Incorporación de personas con discapacidad al empleo público*), que refuerzan el compromiso estatal con la inclusión, la accesibilidad y la participación social de las personas con discapacidad. Este entramado constituye el contexto institucional en el cual se inscriben las experiencias cotidianas de las niñas con espina bífida y sus cuidadores, y resulta indispensable para comprender las condiciones en las que se desarrollan las prácticas de cuidado.

1.1 Espina bífida

Según El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS), (2026):

La espina bífida es un trastorno congénito en el que la columna vertebral no se desarrolla por completo. En el primer mes de embarazo, un grupo de células normalmente forma el “tubo neural”, que es una estructura que en última instancia se convierte en el cerebro y la médula espinal. En la espina bífida, el tubo neural no se cierra por completo y algunos de los huesos de la columna vertebral no se cierran en la parte posterior. Estas aberturas pueden ocurrir en cualquier parte de la columna vertebral y dañar la médula espinal y los nervios.

La espina bífida pertenece a un grupo de problemas del desarrollo denominados “defectos del tubo neural”. Los problemas del tubo neural ocurren en las primeras etapas del embarazo cuando el tubo neural no se forma como debería normalmente.

Si hay problemas con la columna durante el desarrollo, también hay problemas con el cerebro. Esto se debe a que el tubo neural se cierra primero en el medio, y luego el cierre avanza hacia arriba y hacia abajo como un cierre que comienza a cerrarse en el medio y se mueve hasta los extremos. Por lo tanto, si un problema impide que la columna se forme correctamente, también puede afectar la parte del cerebro que se está desarrollando en ese momento.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, NINDS. Indica que la espina bífida se manifiesta en cada individuo de forma única, presentando diferentes desafíos y dificultades. Si bien su etiología exacta aún sigue siendo un enigma, se reconoce que en dicha condición convergen varios factores, genéticos, ambientales como nutricionales. El componente hereditario juega un rol relevante: la probabilidad de incidencia se eleva cuando existen antecedentes en los padres o en embarazos previos. (202y)

La espina bífida es el defecto congénito más común del sistema nervioso central, que puede ocasionar discapacidad de por vida. (Said Hassan et al. (2022))

En la literatura hispana se describe que esta condición no afecta únicamente la salud física, sino también la integración social, la vida cotidiana y la calidad de vida tanto de los niños como de sus familias, requiriendo cuidados continuos que incluyen no sólo intervenciones técnicas, sino también acompañamiento emocional (Asociación Madrileña de Espina Bífida, 2023).

Se trata de una condición crónica que acompaña a la persona a lo largo de toda la vida y que puede afectar múltiples sistemas del organismo, así como la autonomía, la movilidad y el

control de funciones básicas, lo que implica la necesidad de cuidados continuos y seguimiento interdisciplinario (Calderón Velasco, R. 2022).

Leticia L.Ávila,et al. En su investigación *Espina bífida abierta* (2022) señalan que dicha condición constituye causas de discapacidad infantil y que su abordaje requiere no sólo intervenciones médicas, sino también acompañamiento rehabilitador, psicológico y social, dado que las consecuencias impactan en la vida cotidiana y en la participación social.

1.2.1 Tratamiento de la espina bífida

“El tratamiento de los pacientes afectados de columna bífida no debe ser llevada a cabo por una única especialidad médica sino por un equipo multi-disciplinar, ya que esta alteración compromete y abarca múltiples sistemas del organismo” (Deunosajut, X, et al. 2010, p.17).

El abordaje de la espina bífida varía en función de la gravedad del cuadro clínico, pudiendo requerir distintas intervenciones según cada caso. Resulta fundamental realizar una evaluación integral que permita determinar la viabilidad de cada tratamiento posible.

Se destaca que la ausencia de tratamiento puede agravar el funcionamiento neurológico en bebés, lo que resalta la importancia de intervenciones tempranas, entre ellas, la cirugía prenatal realizada antes de la semana 26 de gestación. Esta, constituye una alternativa relevante ya que permite disminuir riesgos asociados, como infecciones derivadas de la exposición de los nervios.

La evidencia indica que los niños que acceden a estas intervenciones pueden presentar niveles menores de discapacidad y una menor necesidad de dispositivos de asistencia para la marcha, además de una reducción en el riesgo de desarrollar hidrocefalia. (Mayo Clinic,2024)

El tratamiento de la espina bífida requiere, en la mayoría de los casos, una atención médica continua y coordinada por un equipo multidisciplinario, dado que pueden presentarse diversas complicaciones a lo largo del desarrollo. Entre las principales intervenciones se incluyen cirugías, así como estrategias orientadas a favorecer la movilidad, como el uso de dispositivos de apoyo y fisioterapia.

También, resulta importante el control del funcionamiento intestinal y vesical mediante evaluaciones periódicas y tratamientos específicos, con el objetivo de prevenir daños orgánicos.

En muchos de los casos de niños con espina bífida, es necesaria la intervención quirúrgica para tratar la hidrocefalia, que permite drenar el líquido del cerebro a otra parte del cuerpo.

Estas intervenciones buscan no solo abordar las complicaciones médicas, sino también promover la autonomía y mejorar la calidad de vida de los niños con dicha condición. (Mayo Clinic,2024)

1.2.2 Impacto psicosocial de la espina bífida

El bienestar emocional es un componente crítico para alcanzar un estado de salud integral en personas con Espina Bífida (EB). Bajo el enfoque del Modelo de Salud Biopsicosocial, se reconoce que la integridad física y la estabilidad psicológica son interdependientes, por lo que el cuidado de la salud mental debe ser una prioridad. El impacto emocional derivado de esta condición suele manifestarse a través de una disminución en la calidad de vida, baja autoestima, cuadros de ansiedad, mayor vulnerabilidad ante la depresión e, incluso, ideación suicida. Estas dificultades se ven agravadas por factores externos y personales como el dolor crónico, la falta de redes de apoyo, la discriminación social, dinámicas familiares conflictivas y una autopercepción negativa basada en la imagen física. Es fundamental implementar estrategias de cuidado para mitigar estos efectos. El deporte, la meditación y el fortalecimiento de los vínculos con seres queridos son actividades que contribuyen significativamente a mejorar la salud emocional. (Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia, 2019)

La salud mental de los niños con espina bífida se comprende mejor dentro del contexto general de la interacción entre el funcionamiento neuropsicológico, los patrones de desarrollo infantil, el funcionamiento familiar, el funcionamiento social, la cultura y la calidad de vida. Se observan dificultades en el funcionamiento cognitivo, especialmente en integración de la información y funciones ejecutivas, que pueden afectar al desarrollo social y favorecer la aparición de síntomas como ansiedad y depresión. A su vez, variables del entorno familiar, pueden incidir en la salud mental.

En el plano social, los niños con espina bífida suelen presentar menor participación, dificultades en la construcción de vínculos y una tendencia al aislamiento, afectando áreas como las relaciones afectivas, la autonomía y la inserción social. Por lo que, se evidencia un mayor nivel de dependencia y menor participación en actividades cotidianas y físicas, lo que repercute en el desarrollo de la independencia y en el bienestar con la propia vida. (Spina Bífida Association, 2025)

2. Calidad de vida

La Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad

personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida. (Ardila, 2003).

La calidad de vida se presenta como una noción compleja, multidimensional y subjetiva, que no se limita al estado de salud física, sino que incluye dimensiones emocionales, sociales y contextuales. Suárez Caicedo et al. (2022) y Salinas Rosas y Paucar Yangua (2017) señalan que la calidad de vida es una variable dinámica y subjetiva que presenta desafíos constantes. A su vez, está atravesada por múltiples factores, contextos de enfermedad crónica y discapacidad.

2.1 Calidad de vida en niñas con espina bífida

Las investigaciones muestran que las personas con espina bífida pueden percibir una buena calidad de vida cuando cuentan con apoyos adecuados, vínculos estables y posibilidades de participación en distintos ámbitos (Lucio et al, 2023).

“La calidad de vida (CV) y la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) son conceptos importantes a lo largo de la vida de las personas con espina bífida (EB). La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se considera un subdominio de la calidad de vida (CV) y mide una percepción subjetiva del impacto de una condición de salud y/o su tratamiento en el individuo.” (Sawin, K,et al,2020)

La calidad de vida en niñas con espina bífida no puede reducirse únicamente a indicadores funcionales ni compararse de manera directa con la de personas sin discapacidad, ya que esto implica una visión reduccionista que desvaloriza sus experiencias. En cambio, resulta fundamental considerar la percepción subjetiva de cada niña respecto al impacto de su condición en la vida cotidiana. Por lo que, factores médicos, como la incontinencia intestinal y vesical se asocian con la calidad de vida, así como la satisfacción con los tratamientos implementados. A su vez, variables psicoemocionales como la resiliencia, la esperanza y las expectativas se vinculan con el bienestar, mientras que el bajo optimismo y las dificultades en funciones ejecutivas pueden deteriorarla.

El entorno familiar cumple un rol central, ya que mayores niveles de apoyo favorecen la calidad de vida. Por eso, su abordaje requiere de una mirada integral, que contemple aspectos individuales como sociales, promoviendo el bienestar.(Sawin, K,et al,2020)

2.2 Cuidado y prácticas de cuidado

En relación con el concepto de cuidado, la Organización Mundial de la Salud (2015) define el cuidado a largo plazo como los servicios de salud y apoyo, tanto formales como

informales, destinados a mantener la salud, la autonomía y la calidad de vida de las personas con condiciones crónicas.

Los cuidados, son vitales para las personas a lo largo de toda la vida. Nutren y fortalecen a las personas, contribuyen a la reproducción social y de la fuerza de trabajo (Tronto, 2006). Son esenciales para el desarrollo de las infancias o durante el curso de vida de las personas con discapacidad o con enfermedades. (Pautassi, L. C. 2023)

Los cuidados son un bien público fundamental para toda la sociedad, pues garantizan la sostenibilidad de la vida individual y colectiva. Nada puede funcionar como tampoco nadie puede vivir sin cuidados. (Pautassi, L. C, 2023)

Martínez T, et al. (2020), definen a las prácticas de cuidado como “Acción e interacción humana y social que se establece entre los sujetos del cuidado que permite, desde lo histórico y lo cotidiano, movilizar e integrar las capacidades para utilizar los recursos disponibles en la satisfacción de necesidades de salud y la continuidad de la vida.”

Rodríguez-Lombana y Chaparro-Díaz (2020) destacan que las prácticas de cuidado abarcan no sólo la asistencia física y el soporte instrumental, sino también el soporte social y emocional, elementos que son cruciales para mitigar la sobrecarga del cuidador y, por ende, mejorar la calidad del cuidado ofrecido. Estas prácticas y estrategias son la forma en que se aplica el sistema de cuidado en el ámbito de la cronicidad.

Es importante profundizar en las estrategias que llevan a cabo los profesionales para poder mejorar la calidad de vida y el bienestar de los niños.

2.3 Acompañamiento y sostén

El acompañamiento puede conceptualizarse en distintas modalidades según el ámbito en el que se desarrolle. Se distinguen tres tipos de acompañamientos: el acompañamiento terapéutico, vinculado al campo de la salud mental y a los procesos de desinstitucionalización, el acompañamiento educativo, relacionado con prácticas pedagógicas como la tutoría y la mentoría y el acompañamiento social, asociado principalmente a la intervención en contextos de vulnerabilidad y exclusión.

Estas categorías no son rígidas, sino que presentan límites flexibles y complementarios entre sí, lo que permite su articulación en diversas prácticas de intervención (Jauregui Virto & Arza Porras, 2023).

El acompañamiento social constituye una dimensión transversal dentro de los servicios orientados al bienestar, ya que permite visibilizar la interacción con las personas en distintos contextos. No se limita a una disciplina o profesión específica, sino que atraviesa diversas

áreas como el trabajo social, la salud, la educación, etc. implicando acciones de seguimiento, apoyo y orientación a lo largo del tiempo.

El acompañamiento se configura como un dispositivo flexible que se adapta a diferentes escenarios y necesidades, poniendo el acento en el vínculo y en la presencia sostenida como elementos centrales para promover la autonomía y el bienestar (Fantova, 2009).

El tratamiento de sostén constituye un enfoque central dentro de la atención en salud, orientado principalmente a aliviar síntomas y mejorar la calidad de vida de las personas, más allá de la curación de la enfermedad. Se trata de una modalidad de intervención integral que combina estrategias farmacológicas y no farmacológicas, incluyendo abordajes físicos, psicológicos y sociales, y que suele implementarse de manera complementaria a otros tratamientos médicos. Por lo que, el sostén no solo apunta al bienestar físico, sino también al acompañamiento emocional y social del paciente, reconociendo la importancia de una atención que contemple la totalidad de la experiencia de la enfermedad (Clínica Universidad de Navarra, 2023).

3. Equipo interdisciplinario

Un equipo interdisciplinario se define como:

Un grupo de profesionales que colaboran de forma interdependiente para lograr objetivos centrados en el niño y la familia a través de evaluaciones e intervenciones conjuntas, utilizando tanto la comunicación formal como la informal para resolver problemas de forma sistemática.” (Paice, 2011)

El equipo interdisciplinario proporciona una atención en la que varias disciplinas coordinan la evaluación y el tratamiento, de modo que los problemas se aborden de manera consistente e integral. Estos equipos se caracterizan por una organización no jerárquica, donde la responsabilidad del funcionamiento eficaz del equipo es compartida por todos sus miembros. (Paice, 2011)

[...] Los equipos interdisciplinarios surgen gracias al esfuerzo de profesionales de la salud comprometidos con la idea de que los pacientes recibirán la mejor atención cuando esta sea coordinada y brindada por miembros del equipo que se desafían, aprenden y se apoyan mutuamente. Estos equipos dependen de la integración sabia y creativa de diversos puntos de vista. (Paice, 2011)

3. 1 El rol del psicólogo, maestro integrador y acompañante terapéutico

Piña López plantea que el rol del psicólogo en el ámbito de la salud no debe limitarse a un listado de funciones específicas, sino que debe entenderse como un conjunto de competencias profesionales integrales. El psicólogo cumple un papel clave en la promoción, prevención, evaluación e intervención en la salud, articulando conocimientos teóricos, habilidades metodológicas y aplicación práctica en contextos reales. Además, se destaca la importancia de un enfoque interdisciplinario, donde el psicólogo trabaja junto a otros profesionales de la salud, aportando su comprensión del comportamiento para mejorar la calidad de vida de las personas y optimizar los procesos de atención sanitaria. (Piña López, JA, 2010).

Turcas Robert et al. (2022) sostienen que el rol del maestro de Educación Especial en la actualidad debe trascender el aula para consolidarse como un actor local estratégico en la inclusión social de personas con discapacidad. El docente no solo debe atender las necesidades individuales del estudiante, sino también ser un puente que conecte a la escuela con el barrio y las familias, logrando que todos trabajen en equipo. Esto implica que su labor fundamental reside en identificar y eliminar barreras del entorno, desmontar prejuicios y coordinar apoyos transdisciplinarios que aseguren una participación plena y efectiva de la educación en su contexto social y local. (Turcas Robert et al, 2022)

El acompañante terapéutico cumple un rol fundamental de sostén y contención a lo largo de todo el proceso, especialmente en momentos en que el paciente presenta dificultades para autorregularse. Su función principal es acompañar en la angustia, los miedos o el desvalimiento, ofreciendo presencia y apoyo constante. A su vez, actúa como un referente que favorece la continuidad de los tratamientos, promoviendo la motivación, la resiliencia y la construcción de esperanza. Facilita la expresión subjetiva mediante el diálogo y la escucha empática, al tiempo que estimula la inserción social a través de actividades cotidianas, recreativas o educativas, también interviene en el vínculo con la familia, mediando en situaciones de conflicto, y contribuye al desarrollo de hábitos saludables como la autonomía, la creatividad y las capacidades del paciente. Es decir que, colabora en la organización de la vida diaria, generando condiciones que favorezcan el bienestar, la adaptación activa y la protección frente a situaciones que puedan resultar perjudiciales. (Educación e Intercambio, s.f.)

3.2 Interdisciplina en salud y educación

Gandolfi y Cortázar (2006) plantean que la interdisciplina en salud no debe entenderse como una simple sumatoria de especialistas, sino como una transformación profunda en la forma de producir conocimiento y abordar los padecimientos humanos. El desafío principal radica en superar la formación académica tradicional, que suele ser fragmentada y centrada en disciplinas aisladas, para avanzar hacia un modelo donde los profesionales puedan "hablar lenguajes comunes". Según las autoras, la interdisciplina exige una actitud de apertura y

flexibilidad que permita integrar las dimensiones biológicas, psicológicas y sociales del proceso salud-enfermedad. De modo que, la formación de grado debe fomentar espacios de encuentro donde el diálogo y el reconocimiento del saber del otro, sean la base para una atención integral que responda a la complejidad de las problemáticas actuales en salud. (Gandolfi y Cortázar, 2006).

De acuerdo con Carballeda (2001), la interdisciplina en el ámbito de la salud se enfrenta a fragmentaciones institucionales y tradiciones que imponen jerarquías de saber, ya sea de forma horizontal (dentro de una misma área) o vertical (predominio de una disciplina sobre otras). El autor propone que la verdadera interdisciplina requiere de relaciones simétricas y una reciprocidad horizontal dentro de los equipos de trabajo, donde el diálogo actúe como la herramienta fundamental para construir nuevas formas de conocimiento y atención integral. (Carballeda, 2001).

Con respecto a la educación, Tanguila (2023) sostiene que la interdisciplinariedad en la formación docente constituye un pilar fundamental para responder a las demandas complejas de la educación contemporánea. Los autores argumentan que la enseñanza ya no puede sostenerse sobre saberes fragmentados, requiere que el docente desarrolle competencias que le permitan integrar diversas áreas del conocimiento para abordar la realidad del estudiante de manera holística. De manera que, el reto de las instituciones educativas radica en superar el aislamiento disciplinar, promoviendo espacios de colaboración donde el diálogo entre profesionales sea el motor para generar estrategias de aprendizaje más inclusivas y conectadas con la vida cotidiana de los educandos. Bajo este enfoque, se implementan planes de clase con un enfoque interdisciplinar que permite promover el reconocimiento de las distintas maneras de ver el mundo y formas de convivencia comunitaria , enriqueciendo así el proceso educativo a través de una perspectiva integradora y plural.

Desarrollo Metodológico

Hipótesis

El presente proyecto parte del supuesto de que las prácticas de cuidado ejercidas por profesionales de niñas con espina bífida en CABA entre 2025-2026, se caracterizan por enfrentar desafíos físicos, emocionales y sociales propios de la condición. A su vez, mediante estrategias de cuidado, dichas prácticas contribuyen a favorecer la calidad de vida de las niñas y su integración social.

Tipo de investigación

El presente estudio se enmarca en un enfoque metodológico mixto, de alcance descriptivo, con un diseño no experimental y transversal. Se empleó un muestreo no probabilístico e intencional, orientado a profesionales pertenecientes al equipo interdisciplinario que intervienen en el acompañamiento de niñas con espina.

El componente cualitativo se orientó a comprender las prácticas de cuidado desde la subjetividad de los profesionales, permitiendo captar emociones y estrategias elaboradas en la experiencia cotidiana a través de una perspectiva *emic*. Por otra parte, el componente cuantitativo incorporó preguntas de opción múltiple y escala tipo Likert, posibilitando la recolección y análisis de frecuencia y porcentajes.

La investigación se desarrolló en el contexto natural de desempeño de los participantes, sin manipulación de las variables, con el propósito de analizar las prácticas de cuidado y su relación con la calidad de vida de niñas con espina bífida desde una mirada interdisciplinaria.

Muestra

La unidad de análisis estuvo constituida por profesionales del equipo interdisciplinario que acompañan a niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), específicamente psicólogos, maestros integradores y acompañantes terapéuticos.

La muestra estuvo conformada por un total de 13 participantes seleccionados mediante muestreo no probabilístico e intencional. Participaron 3 psicólogos, 5 maestros integradores y 5 acompañantes terapéuticos de diversos sexos, quienes contaban con experiencia directa en el abordaje y acompañamiento de niñas con dicha condición.

El reclutamiento se realizó mediante la difusión de un enlace al cuestionario de Google Forms a través de contactos directos, redes de profesionales y grupos especializados de

Facebook. Junto al enlace se incorporó una breve descripción de los objetivos de estudio, permitiendo la participación voluntaria de los profesionales.

Como criterios de inclusión, se estableció que los participantes debían desempeñarse como profesionales en el acompañamiento de niñas con diagnóstico de espina bífida, que se encontraran realizando tratamiento interdisciplinario en CABA durante el período 2025-2026. Asimismo, se consideró que las niñas no presentaran comorbilidades o psicopatología asociadas. Las primeras preguntas del cuestionario funcionaron como filtro para verificar el cumplimiento de dichos criterios, permitiendo delimitar la muestra al grupo específico bajo estudio.

Respecto a las limitaciones de la investigación, el recorte poblacional y geográfico, junto con el carácter intencional de la muestra limitan la posibilidad de generalizar los resultados a otros contextos o grupos etarios. Asimismo, el diseño transversal restringe el análisis de las trayectorias de cuidado a lo largo del tiempo.

No obstante, estas limitaciones abren la posibilidad de futuras investigaciones con muestras más amplias y diseños comparativos que profundicen en el estudio de las prácticas de cuidado en niñas con espina bífida.

Finalmente, se garantizó que la participación fuera voluntaria mediante un ítem de filtro al comienzo del cuestionario, asegurando que solo quienes brindaron su consentimiento informado pudieran completarlo. Los datos fueron utilizados exclusivamente para los fines de esta investigación, resguardando la confidencialidad y el anonimato de los profesionales de acuerdo con los principios éticos correspondientes.

Instrumentos

Para la recolección de datos de la presente investigación, se diseñó y aplicó un instrumento denominado Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida (CCRE-EB).

Este instrumento fue estructurado bajo una modalidad de encuesta mixta, compuesta por secciones que combinan preguntas cerradas de opción múltiple, con una escala de frecuencia tipo Likert de cinco puntos (desde “Nunca” hasta “Siempre”) y preguntas de desarrollo, más abiertas, orientadas a profundizar en las percepciones de los participantes.

El cuestionario se organiza en tres dimensiones principales: en primer lugar, está la dimensión de Estrategias de cuidado, en segundo lugar Recursos de apoyo y por último Desafíos en las prácticas de cuidado.

Procedimiento

La recolección de datos se llevó a cabo utilizando un cuestionario en formato de Google Forms, una plataforma que permitió acceder a la muestra de profesionales de forma rápida y organizada. Los datos fueron recopilados a través de fuentes primarias, obtenidos directamente mediante este instrumento de diseño propio, denominado Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida (CCRE-EB), que combinó preguntas abiertas y cerradas.

Según plantea Gallart (2013), este formato resulta fundamental en la investigación cualitativa, ya que permite abordar temas esenciales y, simultáneamente, descubrir información inesperada o nuevas perspectivas que enriquecen la comprensión del fenómeno estudiado.

Para alcanzar el perfil buscado, el cuestionario fue difundido a través de diversos canales: inicialmente se contactó a personas del entorno personal que cumplen el rol de profesionales; luego se compartió el instrumento con acompañantes terapéuticos y maestros integradores con experiencia en niñas con espina bífida, y finalmente se realizó una convocatoria en grupos específicos de Facebook.

El proceso se inició con la presentación de un consentimiento informado que detalló los objetivos del estudio, su carácter voluntario y la garantía de anonimato. Solo quienes aceptaron participar pudieron continuar con la evaluación. Las primeras preguntas del cuestionario sirvieron como filtro para verificar los requisitos de inclusión: ser cuidador principal de una niña con diagnóstico de espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA)

Se diseñó un instrumento específico para esta investigación con el objetivo de recopilar información sobre las prácticas de cuidado de dichos profesionales y la calidad de vida de las niñas.

El cuestionario CCRE-EB abordó las siguientes dimensiones:

- Estrategias de cuidado: indaga sobre rutinas y acciones orientadas a favorecer el bienestar físico y la calidad de vida de la niña.
- Recursos de apoyo: la percepción del cuidador respecto al apoyo familiar, institucional y profesional con el que cuenta para el ejercicio de su rol.
- Desafíos en las prácticas de cuidado: evalúa la presencia de dificultades físicas y emocionales, tales como cansancio, agotamiento mental y frustraciones derivadas de las tareas de cuidado diario.

En cuanto a los criterios éticos, durante todo el proceso se respetaron las normas de bioética y consentimiento informado establecidas para las investigaciones en psicología. Se garantizó el carácter voluntario de la participación, la confidencialidad de la información y el resguardo emocional de los profesionales, reconociendo la posible vulnerabilidad asociada a su rol.

Es fundamental destacar que el diseño técnico del formulario fue configurado para no recolectar direcciones de correo electrónico, nombres ni datos de identificación personal, asegurando que las respuestas fueran disociadas de la identidad de los participantes desde el momento de su recepción.

Una vez recolectados los datos, se procedió a su análisis e interpretación. El tipo de análisis fue de carácter temático-interpretativo, siguiendo los principios de la teoría fundamentada de Glaser y Strauss; esto permitió identificar patrones, categorías y relaciones entre los significados producidos por los participantes. Este diseño metodológico resultó coherente con los objetivos e hipótesis del trabajo , permitiendo generar conocimiento situado y comprensivo sobre las prácticas de cuidado en el contexto urbano de CABA.

Resultados

Análisis descriptivo

Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida (CCRE-EB).

Tal como se mencionó en el apartado de procedimientos el cuestionario se subdivide en dimensiones, por lo que para el presente análisis se decidió dividir los resultados siguiendo el mismo formato.

Para el análisis cuantitativo primero se contempla el total de la muestra y luego se subdivide por profesional. Siendo el total de la muestra $N=13$, se divide por: Psicólogo ($n=3$), acompañantes terapéuticos ($n=5$) y maestros integradores ($n=5$).

Luego se hizo un pequeño análisis sobre las preguntas a desarrollar del cuestionario.

1. Estrategias de cuidado

A continuación, se presenta el análisis detallado de los ítems que conforman la dimensión de Estrategias de Cuidado. Los datos reflejan las respuestas de la muestra total ($N=13$), expresadas en porcentajes de frecuencia según la escala utilizada.

A. Ítem 1: Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

En relación con la implementación de rutinas para el bienestar físico, se observa una fuerte inclinación hacia la escala de mayor frecuencia siendo esta "siempre".

El 69,2% (9) de los participantes manifestó realizar estas prácticas "Siempre", mientras que un 15,4% (2) indicó hacerlo "Casi siempre", otro 15,4% (2) señaló la opción "A veces". Es significativo que no se registraron respuestas en las escalas "Casi nunca" ni "Nunca", lo que indica que el cuidado físico es una prioridad constante en el ejercicio del rol.

El cuestionario se divide a su vez por categorías (psicólogos, acompañantes terapéuticos y maestros integradores) del total de la muestra ($N=13$) los psicólogos representan una parte ($n=3$) por lo que representan un 23,1% de la muestra, los acompañantes terapéuticos otra ($n=5$) representan un 38,5% y por último los maestros integradores ($n=5$) también representan un 38,5%.

Dentro de la categoría de psicólogos ($n=3$) en dicha dimensión e ítem un 15,4% (2) respondió que "Siempre" implementan rutinas de cuidado para favorecer el bienestar de la niña, mientras que un 7,7% (1) manifestó que "A veces".

La *categoría de los acompañantes terapéuticos* (n=5) en lo que refiere a la implementación de rutinas el 23,1% (3) ubicaron su respuesta en el máximo nivel de la escala ("Siempre"), otro profesional 7,7% (1) manifestó que implementa estas rutinas "A veces" y por último un 7,7% (1) seleccionó que "Casi siempre".

Los resultados indican que el 100% de la *categoría de los maestros integradores* (n=5) encuestados afirma implementar siempre rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña. Es decir, un 38,5% (5) seleccionaron la opción "Siempre" de la escala.

B. Item 2: Intentó promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades.

Respecto a promover la autonomía de la niña, el nivel más alto de la muestra 84,6% (11) afirmó promover la autonomía "Siempre", mientras que el 15,4% restante (2) lo hace "Casi siempre". No hubo registros para las categorías "A veces", "Casi nunca" o "Nunca". Este resultado subraya una visión del cuidado orientada al empoderamiento y al desarrollo de capacidades propias de la niña.

Dentro de la categoría de psicólogos (n=3) un 15,4% (2) corresponde a profesionales que utilizan esta estrategia "Siempre", mientras que un 7,7% (1) lo hace "Casi siempre".

En la categoría de acompañantes terapéuticos (n=5), la totalidad de dichos profesionales dio una respuesta unánime, representando el 38,5% (5), esto quiere decir que cada acompañante terapéutico respondió que "Siempre" fomenta autonomía en la niña.

Se observa que el 30,8% (4) correspondientes a la categoría de los maestros integradores (n=5) manifiesta "Siempre" una intención de promover la autonomía de la niña, mientras que un 7,7% (1) indicó que "Casi siempre".

C. Item 3: Acompañar emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida.

En cuanto al soporte emocional, el 76,9% de los participantes (10) reportó brindar este acompañamiento "Siempre", seguido por un 23,1% (3) que seleccionó la opción "Casi siempre". La ausencia de respuestas en las categorías medias y bajas, es decir, para "A veces", "Casi nunca" y "Nunca" sugiere que la dimensión afectiva es percibida como un componente fuerte y permanente de las estrategias de cuidado aplicadas.

Dentro de la *categoría de psicólogos* (n=3) un 15,4% (2) de la muestra refieren que acompañan emocionalmente "Siempre" y un 7,7% (1) lo hace "Casi siempre".

En la *categoría de acompañantes terapéuticos* (n=5), dentro del total de la

muestra (N=13), el 30,8% (4) se sitúa en el nivel de frecuencia máxima ("Siempre"), sumado a un 7,7% (1) que sostiene este acompañamiento "Casi siempre".

Los resultados del análisis de este ítem reflejan que un 30,8% (4) de la *categoría de los maestros integradores* (n=5) se involucra "Siempre" en el acompañamiento emocional, luego un 7,7% (1) manifestó "Casi siempre".

D. Ítem 4: Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida.

El 69,2% (9) considera "Siempre" que sus acciones impactan positivamente en la calidad de vida de la niña. Un 23,1% (3) se inclinó por la opción "Casi siempre", mientras que un 7,7% (1) indicó "A veces". Estos valores reflejan que, en su gran mayoría, los participantes poseen una valoración positiva y consciente sobre la trascendencia de su labor cotidiana.

Dentro de la *categoría de psicólogos* (n=3) un 15,4% (2) consideran que sus prácticas mejoran la calidad de vida de la niña, y otro profesional de 7,7% (1) seleccionó la escala "A veces".

En la *categoría de acompañantes terapéuticos*, el análisis de este ítem es idéntico al anterior, siendo que un 30,8% (4) respondieron en la escala máxima ("Siempre") que sus prácticas están orientadas a mejorar la calidad de vida de la niña, siguiendo con un 7,7% (1) que manifestó que "Casi siempre" sus prácticas contribuyen a mejorar la calidad de vida.

El 23,1% (3) integrado por la *categoría de los maestros integradores* (n=5), percibe que sus prácticas de cuidado impactan "Siempre" positivamente en la calidad de vida de la niña, mientras que un 15,4% (2) indicaron que esto sucede "Casi siempre".

E. Ítem 5: Fomento la participación social y educativa de la niña.

En lo que respecta a la inclusión en ámbitos sociales y educativos, el 84,6% de los encuestados (11) respondió hacerlo "Siempre", y un 15,4% (2) marcó "Casi siempre". Al igual que en el ítem de autonomía, se observa un compromiso total con la integración de la niña, dado que ninguna respuesta se ubicó en las categorías de menor frecuencia.

Este último ítem de la dimensión estrategias de cuidado, todos los psicólogos eligieron la escala más alta, siendo "siempre", lo que indica que la totalidad 23,1% (3) de los profesionales de psicología encuestados consideran a la participación social y educativa de la niña fundamental.

En la *categoría de acompañantes terapéuticos* (n=5), dichos profesionales refirieron de manera igualitaria 38,5% (5) que "Siempre" fomentan la participación

social y educativa de la niña.

El análisis de este ítem es idéntico al anterior con respecto a la *categoría de los maestros integradores* (n=5), ya que un 23,1% (3) manifestaron que “Siempre” fomentan la participación y un 15,4% (2) indicaron que “Casi siempre”.

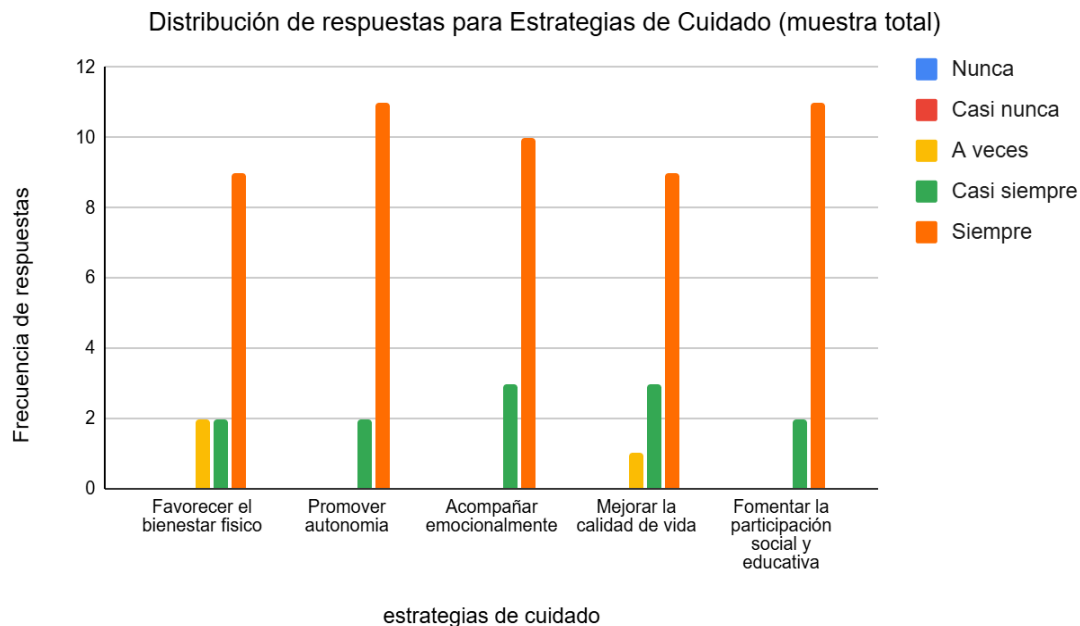


Figura 1.Distribución de Respuestas para Estrategias de Cuidado(Muestra Total)

2. Recursos de apoyo

Los datos reflejan las respuestas de la muestra total (N=13), expresadas en porcentajes de frecuencia según la escala utilizada.

A. Ítem 1:Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña.

Respecto a la disponibilidad de una red de soporte integral, los resultados muestran una distribución diversa.

El 53,8% de los participantes (7) afirmó contar con estos apoyos "Siempre", mientras que un 15,4% (2) seleccionó la opción "Casi siempre". No obstante, un 23,1% (3) indicó que solo dispone de ellos "A veces" y un 7,7% (1) marcó la categoría "Casi nunca". Estos datos sugieren que, aunque la mayoría se siente respaldada, existe un grupo minoritario que percibe una fragilidad en sus redes de apoyo.

En la *categoría de los psicólogos* (n=3), en cuanto a la percepción de los recursos de apoyo, los profesionales manifestaron: un 15,4% (2) que “A veces” sienten contar con apoyo y un 7,7% (1) percibe “Siempre” este apoyo.

Dentro de la *categoría de acompañantes terapéuticos* (n=5), un porcentaje del total de la muestra, es decir, un 23,1% (3) de los profesionales evidencia que "A veces" cuentan con apoyo, luego otro 7,7% (1) refirió que "Casi siempre" cuenta con apoyo y un último 7,7% (1) respondió que "Siempre" cuenta con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña.

En relación con la percepción de apoyo externo, el 38,5% del total de la *categoría de maestros integradores* (n=5), reconoce contar con algún tipo de respaldo. Dentro de este grupo, el 30,8% (4) manifiesta recibir apoyo "Casi siempre", mientras que el 7,7% (1) indica que esto ocurre "A veces". Lo que señala la importancia de fortalecer las redes de colaboración institucional y profesional.

B. Ítem 2: Percepción sobre el ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña.

En cuanto al rol de las instituciones educativas, se observó un alto nivel de satisfacción.

El 84,6% de la muestra (11) consideró que el ámbito educativo brinda estos recursos "Siempre", mientras que el 15,4% restante (2) optó por la categoría "Casi siempre". Es notable que no se registraron respuestas en las opciones "A veces", "Casi nunca" o "Nunca", lo que posiciona a la escuela y los equipos de integración como pilares fundamentales y constantes en la trayectoria de cuidado de las niñas.

En la *categoría psicólogos* (n=3), en lo que respecta a la percepción de los recursos brindados por el sistema educativo para la integración, se observan los siguientes porcentajes: un 15,4% (2) corresponden a psicólogos que consideran que la escuela facilita los recursos "A veces" y un 7,7% (1) percibe que esto ocurre "Siempre".

En lo que refiere a la facilitación de recursos por parte del sistema educativo, el grupo de *acompañantes terapéuticos* (n=5) muestra: el 23,1% (3) manifestó que "A veces" el ámbito educativo brinda recursos, siguiendo con 7,7% (1) seleccionó que "Siempre" y otro 7,7% (1) indicó que la escuela "Nunca" brinda recursos y apoyos.

El análisis en dicho ítem para la categoría de maestros integradores (n=5) se observa dividida: por un lado un 15,4% (2) manifestaron que "A veces" el ámbito educativo brinda apoyos, mientras que un 7,7% (1) indica que esto ocurre "Siempre", a su vez otro participante (7,7%) seleccionó "Casi siempre" y por último un 7,7% (1) indicó que cuentan muy a menudo con estos apoyos ("Casi nunca").

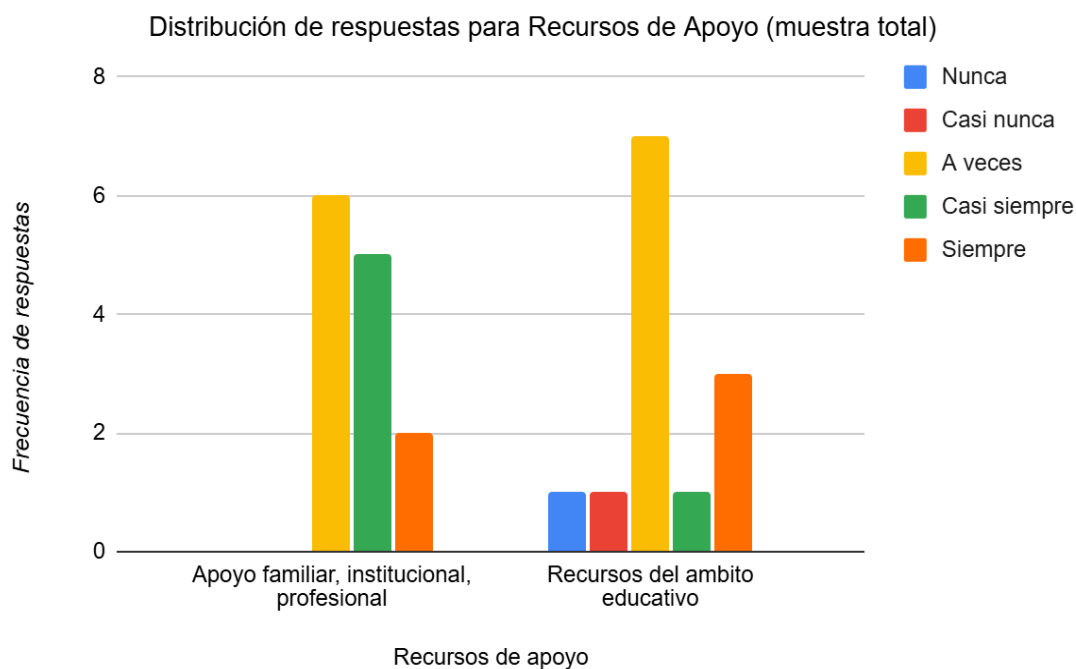


Figura 2.Distribución de Respuestas para Recursos de Apoyo(Muestra Total)

3.Desafíos en las prácticas de cuidado

Esta dimensión explora las dificultades percibidas por los cuidadores en el ejercicio de su rol, considerando factores como el estrés, la carga horaria y las barreras del entorno.

A. Ítem 1: Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

En cuanto a las dificultades físicas un gran número de la muestra 76,9% (10) manifestó que “A veces”enfrenta este tipo de dificultades físicas o agotamiento mental, el otro porcentaje se distribuye en un 7,7% (1) “Casi siempre” y un 15,4% (2) “Casi nunca”.

En la *categoría psicólogos* (n=3), dichos profesionales reportan niveles moderados de desgaste. Dentro del total de la muestra (N=13), un 15,4% (2) respondieron “A veces” enfrentan dificultades físicas y un 7,7% (1) señaló que “Casi nunca”.

En lo que refiere al ítem de bienestar del profesional, el grupo de *acompañantes terapéuticos* muestra una saturación moderada pero constante al contestar de manera igualitaria, es decir, un 38,5% (5) que “A veces” enfrentan dificultades físicas.

Dentro del 38,5% de la muestra representado por los *maestros integradores* (n=5), se observa que la mayoría (3) (23,1%) experimenta agotamiento físico o mental “A veces”. No

obstante, un 7,7% (1) manifiesta sentir estas dificultades "Casi siempre" y un 7,7% (1) indicó que "Casi nunca". Por lo que se observa una carga subjetiva por parte de los profesionales y la importancia de implementar estrategias de autocuidado para prevenir el estrés laboral en el contexto de la Espina Bífida.

B. Ítem 2: Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal

En cuanto a la influencia de las demandas emocionales por parte de las niñas en el bienestar personal de los profesionales, se observa que el 53,8% (7) manifestó que las demandas afectan a su bienestar "A veces", a otro porcentaje de la muestra 38,5% (5) indicó que estas suceden "Casi nunca" y por último a un porcentaje menor equivalente a un 7,7% (1) señaló que le afecta "Siempre".

En la *categoría psicólogos* (n=3), se observa en el análisis una polaridad en las respuestas, siendo que un 7,7% (1) manifestó que las demandas emocionales por parte de la niña influyen "Siempre", otro 7,7% (1) respondió "A veces" y el último 7,7% (1) señaló que "Casi nunca".

Dentro de la muestra total (N=13) la *categoría de acompañantes terapéuticos* (n=5) respondió: un 23,1% (3) que "Casi nunca" influyen las demandas emocionales en su bienestar personal, mientras que un 15,4% (2) experimenta este cansancio ante las demandas emocionales por parte de la niña "A veces".

En relación con la influencia de las demandas emocionales en el bienestar personal, el 30,8% (4) de la muestra general de la *categoría de los maestros integradores* (n=5) percibe que esto ocurre "A veces", mientras que un 7,7% (1) indica qué sucede "Casi nunca".

C. Ítem 3: El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar.

En cuanto a la necesidad de reorganizar la vida familiar de manera constante, se observa que más de la mitad de la muestra, un 53,8% (7), manifestó que esto ocurre "Siempre". Por otro lado, un 38,5% (5) indicó que dicha reorganización es necesaria "Casi siempre", mientras que sólo un 7,7% (1) señaló que esto sucede "A veces".

En la *categoría psicólogos* (n=3), los profesionales observan una necesidad de reorganización permanente, respondiendo un porcentaje del 15,4% (2) en la escala "Siempre", mientras que un 7,7% (1) considera que ocurre "Casi siempre".

Dentro de la *categoría acompañantes terapéuticos* (n=5) un porcentaje del 15,4% (2) refiere que "Siempre" se requiere de una reorganización constante de la vida familiar, mientras que otro 15,4% (2) manifestaron que "Casi siempre" y por último un 7,7% (1) indicó que esta reorganización es necesaria "A veces".

La totalidad de la *categoría de los maestros integradores* (38,5%, es decir, 5 participantes) coincide en que la condición de la niña demanda una reorganización de las

dinámicas cotidianas. Un 23,1% (3) afirma que esta reorganización es constante ("Siempre"), mientras que el 15,4% (2) considera que ocurre "Casi siempre".

D. Ítem 4: Percepción sobre obstáculos del sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios.

En relación con la presencia de barreras en el sistema de salud, se observa una distribución equitativa entre tres escalas: el 30,8% (4) manifestó encontrar obstáculos "Siempre", otro 30,8% (4) indicó que "Casi siempre" y el último 30,8% (4) señaló que sucede "A veces". Por último un 7,7% (1) respondió que encuentra obstáculos "Casi nunca".

En la *categoría psicólogos* (n=3), un 15,4% (2) perciben "A veces" obstáculos, siguiendo de un 7,7% (1) que percibe "Siempre" estas barreras.

Con respecto a los obstáculos, la *categoría de acompañantes terapéuticos* (n=5) refirió: un 23,1% (3) que "Siempre" encuentran obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios, luego un 7,7% (1) indicó que esto sucede "Casi siempre" y por último 7,7% (1) seleccionó la opción "Casi nunca" de la escala.

Del 38,5% (5) de la *categoría maestros integradores* (n=5), 23,1% (3) identifican estos obstáculos "Casi siempre", mientras que el 15,4% (2) los experimenta de forma ocasional ("A veces").

E. Ítem 5: Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida.

En cuanto a la percepción sobre la falta de comprensión por parte del entorno social sobre las necesidades ligadas a la condición, se observa que el 46,2% (6) manifestó que esto ocurre "Casi siempre", por otro lado un 30,8% (4) respondieron que esta falta de comprensión sucede "Siempre", mientras que un 15,4% (2) señalaron que sucede "A veces". Por último, un porcentaje menor del 7,7% (1) indicó que ocurre "Casi nunca".

En la *categoría psicólogos* (n=3), un 7,7% (1) siente que el entorno no comprende las necesidades asociadas a la condición de la niña, por lo que este porcentaje seleccionó la opción "Siempre" de la escala, siguiendo un 7,7% (1) respondió "Casi siempre" y por último, un 7,7% (1) manifestó que "Casi nunca".

Estos datos reflejan que dos de cada tres psicólogos identifican una barrera social significativa y permanente.

Dentro de la *categoría de los acompañantes terapéuticos* (n=5), respecto al último ítem de dicha dimensión, los profesionales respondieron: un 15,4% (2) indicaron que "Casi nunca" la escuela cuenta con adaptaciones o apoyos, otro porcentaje del 15,4% (2) manifestó que "A veces" y por último un 7,7% (1) respondió que "Siempre" el ámbito educativo brinda adaptaciones y apoyo.

Del 38,5% (5) de la *categoría maestros integradores* (n=5), el 23,1% (3) respondieron

que “Casi siempre” perciben una falta de comprensión social respecto a la Espina Bífida, un 7,7% (1) indicó que “A veces” y finalmente un 7,7% (1) manifestó que “Siempre”

Ítem 6: ¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos?

En relación con la disponibilidad de apoyos y adaptaciones en el entorno educativo, se observa que la respuesta con mayor prevalencia es "A veces" con un 30,8% (4), por otro lado un 23,1% (3) manifestó que la escuela "Casi nunca" cuenta con dichos recursos. Por último, se registró un 15,4% (2) en las respuestas de dichas escalas: "Siempre", "Casi siempre" y "Nunca".

En la *categoría psicólogos* (n=3), un 15,4% (2) perciben un entorno escolar que “Siempre” está adaptado, luego un 7,7% (1) reporta una ausencia total de estos recursos (“Nunca”).

Dentro del 38,5% (5) de la *categoría maestros integradores* (n=5), Solo un 7,7% (1) afirma contar con apoyos "Casi siempre", mientras que el restante se distribuye entre quienes los perciben sólo "A veces" (15,4%, 2), "Casi nunca" (7,7%,1) y "Nunca" (7,7%, 1).

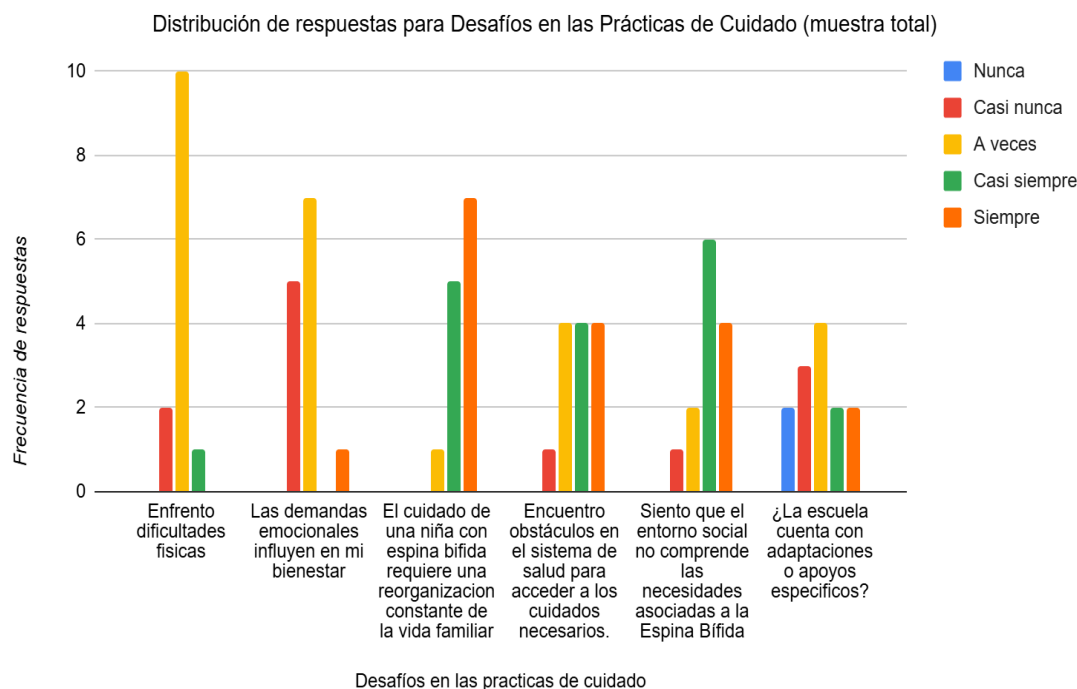


Figura 3.Distribución de Respuestas para Desafíos en las Prácticas de Cuidado(Muestra Total)

Ítems de preguntas de desarrollo:

Se decidió agrupar las respuestas en función de las categorías anteriormente utilizadas.

1. Categoría Psicólogos:

¿Qué estrategias considera que son las más importantes o que implementa en el cuidado diario para mejorar la calidad de vida de la niña?

Las estrategias que implementan los psicólogos para mejorar la calidad de vida de la niñas revelan una humanización de la asistencia, siendo así, que un 7,7% (1) de la totalidad de la categoría de psicólogos (n=3), fomenta la promoción de la autonomía como técnica principal, mientras que otro 7,7% (1) prioriza la validación emocional y el fortalecimiento del vínculo terapéutico como herramientas para mitigar el estrés. Finalmente, el último profesional 7,7% (1) centra su intervención en la adaptación del contexto, desplazando la carga de la adaptación de la niña hacia los contextos escolares y sociales.

Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña?

Dentro de la *categoría psicólogos* (n=3), el 23,1% (3) de los profesionales indica que el desafío principal consiste en evitar que el agotamiento y el estrés emocional consuman la dinámica familiar, logrando que la niña construya una identidad basada en sus capacidades y no solo en su necesidad de asistencia constante.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido más útiles como cuidador/a y qué dificultades observa dentro del cuidado?

En cuanto a los recursos y dificultades en el cuidado, las respuestas indican, que un 7,7% (1) de la muestra total (n=3) se destaca en la construcción de redes de apoyo como el recurso principal para sostener la tarea del profesional, mientras que otro 7,7% (1) indica que la información clara y empática es vital para reducir la incertidumbre y la angustia familiar. Finalmente el último 7,7% (1) de los psicólogos, señala una burocracia del sistema de salud y el aislamiento social como principales obstáculos.

2. Categoría Acompañantes

¿Qué estrategias considera que son las más importantes o que implementa en el cuidado diario para mejorar la calidad de vida de la niña?

Con respecto a la categoría de *acompañantes terapéuticos*, un 15,4% (2) de la totalidad de la muestra (n=5) enfatiza en la autonomía como estrategia más importante para mejorar la calidad de vida de las niñas, mientras que otro 15,4% (2) se centra en el cuidado,

mediante rutinas de higiene y el uso estratégico de dispositivos (andadores, sillas de ruedas) a través del juego.

Finalmente, un 7,7% (1) destaca la importancia de la psicoeducación, orientada a que la familia comprenda la condición sin que esto genere un límite para las habilidades de la niña.

Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña?

Respecto a los desafíos, los acompañantes revelan, que un 15,4% (2) observa limitaciones físicas y logísticas, como el traslado y la movilidad como obstáculos críticos en la cotidianidad. Por otro lado, un 7,7% (1) resalta la importancia del trabajo interdisciplinario y la comunicación entre profesionales, mientras que otro 7,7% (1) advierte sobre la vulnerabilidad emocional durante la transición a la adolescencia. Finalmente, el último 7,7% (1) profundiza en los obstáculos del entorno, señalando que la falta de infraestructura adecuada (como rampas o baños accesibles) y los prejuicios sociales generan un impacto negativo, provocando desmotivación en la niña y dificultando que pueda valerse por sí misma.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido más útiles como cuidador/a y qué dificultades observa dentro del cuidado?

En relación a los recursos y dificultades, los resultados revelan, que un 15,4% (2) de los profesionales destaca la escucha activa y el vínculo de confianza, utilizando el refuerzo positivo y la motivación para dar significado a las actividades diarias, mientras que otro 15,4% (2) resalta la importancia de las estrategias de adaptación física y funcional, que van desde el aprendizaje de maniobras de movilización hasta el uso creativo de elementos (como el cochecito para terrenos difíciles).

Las dificultades encontradas por un 7,7% (1), se centran en el agotamiento derivado de la atención médica y las deficiencias del sistema institucional, como la falta de infraestructura (ascensores), la carencia de capacitación profesional y la rigidez de los tiempos institucionales que no respetan el ritmo de la niña.

3. Categoría Maestros

¿Qué estrategias considera que son las más importantes o que implementa en el cuidado diario para mejorar la calidad de vida de la niña?

Según la categoría de *maestros integradores*, un 15,4% (2) del total de los maestros (n=5) sitúa el eje de su intervención en la vinculación y la compañía, priorizando la conexión social y el fortalecimiento de los lazos afectivos como motor de bienestar, mientras que otro 15,4% (2) destaca la promoción de la autonomía y la confianza, poniendo importancia a socializar las prácticas de cuidado para que los pares también participen, transformando la

asistencia médica en una dinámica colectiva. Finalmente, un 7,7% (1) enfatiza en la necesidad de adaptaciones, basadas en la comprensión de la acción para potenciar las fortalezas de la niña y físicas, para garantizar el acceso dentro de la institución.

Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña?

Respecto a los desafíos, el análisis de las respuestas de los maestros integradores (n=5) revelan, que un 15,4% (2) de los profesionales identifica como obstáculo la carencia de redes de apoyo, señalando la falta de acompañamiento familiar y escolar, mientras que otro 15,4% (2) enfatiza el desafío en la dimensión pedagógica y emocional, poniendo relevancia en brindar apoyo educativo que garantice la participación en todas las actividades y el éxito en el aprendizaje. Finalmente, el 7,7% (1) restante sitúa el desafío en la organización de tareas específicas (comprensión lectora, matemática, toma de decisiones), orientadas a que la niña desarrolle confianza, autoestima y sentido de logro.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido más útiles como cuidador/a y qué dificultades observa dentro del cuidado?

Con respecto a los recursos y dificultades, un 15,4% (2) de los profesionales destaca como recurso el acompañamiento psicológico y el trabajo interdisciplinario, entendiendo que la complejidad de la condición requiere un abordaje integral, mientras que otro 15,4% (2) resalta el valor de la concientización del entorno, señalando que la participación de los compañeros es un motor fundamental para la inclusión. Finalmente, el 7.7% (1) restante identifica como recursos las guías de desarrollo, aunque advierte de las dificultades, como de las complejas complicaciones médicas que pueden surgir en el día a día.

Discusión

La presente investigación contribuye a la comprensión de las prácticas de cuidado desde las diferentes perspectivas de los profesionales que asisten a niñas con diagnóstico de Espina Bífida en la Ciudad de Buenos Aires.

Los resultados obtenidos permiten visibilizar que el cuidado en esta condición no es meramente técnico, es decir, no se basa solamente en higienizar o sondear, sino que constituye a un sistema complejo que integra dimensiones físicas, emocionales y sociales.

En referencia a implementar rutinas que favorezcan el bienestar físico de las niñas, se evidenció que el 69,2% de los participantes (9 de una muestra total de N=13) manifestó aplicar estas estrategias "Siempre". Al desglosar estos datos por perfil profesional, en las preguntas de desarrollo se observa que la categoría de los *psicólogos* (n=3) enfoca sus intervenciones en promover la autonomía (7,7%), la validación emocional (7,7%) y la adaptación al contexto (7,7%).

Por otro lado, la categoría de los *acompañantes terapéuticos* (n=5) enfatizan también en promover la autonomía (15,4%) como estrategia principal, en rutinas de higiene y uso estratégico de elementos (15,4%) y en la psicoeducación (7,7%), siguiendo, la categoría de los *maestros integradores* (n=5), un 15,4% (2) hace hincapié en la vinculación y la compañía, otros (15,4%) también enfatizan en promover la autonomía y por último la importancia de la necesidad de adaptaciones (7,7%).

Los resultados, que hablamos previamente, se relacionan directamente con los aportes de Bódalo-Lozano (2010), quien evidencia cómo la cronicidad de la espina bífida absorbe la temporalidad del profesional que interviene en lo cotidiano. La necesidad de un cuidado constante, la exigencia de diseñar permanentemente nuevas estrategias para la evolución y mejora de la calidad de vida de las niñas, fomentar la participación social y educativa demanda una inversión de tiempo, responsabilidad, presión y energía psíquica importante. Esta dinámica de atención ininterrumpida genera consecuencias que impactan en la salud integral de quienes brindan el cuidado, incluyendo la reducción del tiempo de ocio y la aparición de problemas de salud física y psíquica.

Un hallazgo central en esta línea es la alta prevalencia de la promoción de la autonomía, donde el 84,6% (11) de la muestra afirma fomentarla "Siempre". En el ítem de desarrollo, los psicólogos mencionan que sus intervenciones apuntan a que la niña se implique en su tratamiento disminuyendo pensamientos negativos. La autonomía no es un estado espontáneo, sino un proceso construido, que requiere tanto del esfuerzo subjetivo de la niña como de una labor coordinada del equipo profesional, quienes diseñan las estrategias necesarias para que esa creencia de capacidad se traduzca en una independencia real y

efectiva.

Si bien el estrés en los profesionales que acompañan a niñas con espina bífida no fue contemplado dentro de la investigación, nos resultó importante señalar que un 76,9% (10) de la totalidad de la muestra de los profesionales (N=13), que respondieron que “A veces” enfrentan desafíos físicos y emocionales (agotamiento, cansancio, frustración). El enfrentar desafíos no es estático, el impacto de los estresores varía según cada profesional. Evidenciando que la carga subjetiva es un factor importante que podría impactar en la calidad de vida de la niña.

No obstante, si bien la mayoría de los profesionales posee recursos de afrontamiento que previenen un agotamiento, existe un porcentaje menor del 7,7% (1), que siente ese agotamiento “Casi siempre”, cuya carga percibida por las tareas diarias requiere atención inmediata.

Con respecto a la dimensión de recursos de apoyo, un 53,8% (7) de los profesionales percibe este apoyo “Siempre”, mientras que un grupo minoritario 7,7% (1) indica que “Casi nunca” cuenta con recursos de apoyo. A su vez, en el ámbito educativo, la categoría acompañantes terapéuticos (n=5), un 7,7% (1) respondió que “Nunca” la escuela brinda estos apoyos, adaptaciones.

Además, las respuestas de los profesionales en el ítem de desarrollo, permiten identificar barreras estructurales específicas, respecto a las dificultades. En la categoría de psicólogos (n=3), se observó que las mayores dificultades radican en un sistema burocrático y una sociedad que aísla al profesional en lugar de integrarlo, luego, en la categoría de acompañantes terapéuticos (n=5), las dificultades que observan son la falta de accesibilidad y la escasa capacitación institucional.

Esto mismo se relaciona con Perez Bentancour (2023) ya que profundiza esta problemática confirmando que la falta de apoyo social y las exigencias de cuidado producen un impacto emocional. Por lo que, el bienestar del profesional no depende únicamente de sus recursos internos de afrontamiento. Las barreras externas, como la burocracia, la falta de accesibilidad y el aislamiento social, actúan como estresores que aumentan la capacidad de respuesta del profesional. Por lo tanto, el impacto emocional, no debe entenderse como una falla individual, sino como la consecuencia directa de un sistema que aún no logra ofrecer una red de apoyo integral y capacitada, lo cual resulta determinante para la calidad de vida tanto del profesional como de la niña a su cargo.

Dentro de la dimensión de desafíos, en el ítem correspondiente a la reorganización familiar. Se observó, en los resultados que el cuidado de una niña con espina bífida implica una modificación profunda de la dinámica del hogar, ya que la mayoría de los profesionales (53,7%, 7 de la totalidad de la muestra (N=13), manifestó que esta reorganización sucede “Siempre”.

Este hallazgo es consistente con el estudio de Morente Mozo (2015), quien identifica que las necesidades percibidas por los progenitores no son solo médicas, sino que abarcan cambios estructurales en el funcionamiento cotidiano. La importancia de contar con redes de apoyo sólidas, resaltada en los resultados, se vincula directamente con lo expuesto por Campos Sánchez et al. (2011): una funcionalidad familiar adecuada actúa como factor protector. Cuando las redes de apoyo (familiares o institucionales) fallan, la carga subjetiva se incrementa, transformando el hogar en un espacio de tensión constante en lugar de un entorno de contención.

A partir de las respuestas de los profesionales en el ítem de desarrollo, correspondiente a las estrategias, que los acompañantes terapéuticos y maestros integradores están de acuerdo con los psicólogos en promover la autonomía, pero los acompañantes van más allá de eso, trascienden el plano discursivo, diseñando estrategias creativas sobre el uso de dispositivos y rutinas de higiene.

El acompañante es el que está comprometido activamente en una exposición mayor, ya que está constantemente en contacto con las niñas.

Este “estar comprometido activamente” se puede relacionar con Bódalo-Lozano (2010), ya que implica una exposición mayor, más tiempo en el que el profesional se involucra, lo que constituye un factor preponderante en el desgaste.

En base a los resultados de la dimensión estrategias de cuidado, correspondiente al ítem uno, se observa que hay una discrepancia en las respuestas de los profesionales:

El 69,2% de los participantes (9) manifestó realizar estas prácticas “Siempre”, mientras que un 15,4% (2) indicó hacerlo “Casi siempre”, otro 15,4% (2) señaló la opción “A veces”.

Tomando en cuenta dichos porcentajes, se refiere a que cada profesional se posiciona de distinta manera al implementar las rutinas de cuidado.

Los resultados de la dimensión de desafíos evidencian que todas las categorías (psicólogos, acompañantes terapéuticos y maestros integradores) enfrentan dificultades físicas y emocionales como agotamiento mental, frustración y cansancio con una frecuencia de “A veces”. Resulta significativo que, mientras en las categorías de psicólogos y maestros integradores existen respuestas diversas que oscilan entre “A veces” y “Casi nunca”, en la categoría de acompañantes terapéuticos la totalidad de la muestra (n=5) coincidió en la respuesta “A veces”.

Este hallazgo sugiere que los psicólogos y maestros integradores disponen de recursos de afrontamiento que permiten una modulación variable de sus emociones. Según el modelo de Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento es un proceso dinámico y cambiante; la oscilación en sus respuestas indica que logran alternar estrategias según la demanda. Por el contrario, la uniformidad en los acompañantes terapéuticos (n=5) revela una rigidez en la exposición de su

comportamiento, donde la demanda de cuidado físico constante impide que el profesional despliegue mecanismos de regulación.

A pesar de la riqueza de los datos, esta investigación presenta limitaciones metodológicas.

En primer lugar, el tamaño de la muestra (N=13) y el muestreo intencional en CABA limitan la posibilidad de generalizar los resultados a otras regiones o contextos socioeconómicos de Argentina.

En cuanto al instrumento, si bien se captó la percepción de psicólogos, acompañantes y maestros, el diseño del cuestionario de Google Forms podría haber profundizado más en la interacción entre estos roles. Dicha investigación se centró en lo que hace cada profesional por separado y no como operan interdisciplinariamente.

Además, la muestra se ajustó únicamente a niñas, por lo que dejó de lado un gran número de niños.

Este estudio abre la puerta a nuevos interrogantes fundamentales para el campo de la salud mental y la discapacidad:

Sería valioso realizar un seguimiento de las trayectorias de cuidado durante la transición a la adolescencia, etapa que los acompañantes identificaron como un desafío crítico.

Dado que el 30,8% (4) del total de la muestra (N=13), de los participantes encuentra obstáculos "siempre" en el acceso a la salud, se sugiere investigar cómo las demoras y falta de presupuesto en el acceso a la salud afecta específicamente la carga del cuidador profesional.

Sería interesante para dicha investigación poder verificar el riesgo de burnout, para si poder articularlo con estrés y tomar escalas que midan este mismo.

Conclusión

La presente investigación se propuso indagar las prácticas de cuidado de niñas con espina bífida desde las diferentes perspectivas de los profesionales en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con el fin de identificar cómo estas influyen en la calidad de vida de las niñas.

A lo largo del estudio, se ha logrado dar respuesta a los objetivos y a la pregunta de investigación planteados, evidenciando que el cuidado no es una tarea meramente técnica, sino una construcción subjetiva atravesada por la capacidad de resiliencia y la utilización de recursos específicos.

Los resultados, permiten confirmar la hipótesis planteada, ya que las prácticas efectivamente se ven atravesadas por desafíos físicos, emocionales y sociales y que a su vez, la implementación de las mismas es un factor fundamental para favorecer la calidad de vida y la integración social de las niñas.

A partir de los datos recolectados, se interpreta que los recursos de apoyo actúan para favorecer, y la falta de ellos, no sólo priva al individuo de asistencia, contención, sino que opera como un factor de sobrecarga que acrecienta la percepción de desamparo. En ausencia de estos, el profesional siente una carga, una presión, obligación, una hiper responsabilidad de su rol. Esta ausencia genera demandas en el profesional, que desbordan las estrategias de afrontamiento disponibles.

Por lo que, se interpreta que aquellos profesionales que logran implementar estrategias orientadas al problema y que cuentan con una red de apoyo social sólida presentan una percepción de bienestar significativamente mayor que aquellos que enfrentan el proceso en condiciones de aislamiento o con recursos institucionales deficientes.

Igualmente, se ha podido determinar que los desafíos no solo radican en la complejidad médica de la espina bífida, sino en la carga burocrática y la falta de acompañamiento integral por parte de los sistemas de salud. La aplicación del instrumento CCRE-EB (Cuestionario de Cuidado, Recursos y Estrategias en Espina Bífida) permitió sistematizar estas vivencias, arrojando luz sobre la necesidad de intervenciones psicológicas desde la Terapia Cognitivo-Conductual que no solo se enfoquen en la niña, sino en el sostén emocional del profesional.

Se destaca la importancia de considerar la calidad de vida como un concepto multidimensional, donde la salud mental y el tiempo propio del cuidador deben ser garantizados para asegurar la sostenibilidad del cuidado a largo plazo. Por lo que, si el profesional cuenta con recursos, apoyo, un entorno saludable, va incrementar y ayudar a la calidad de vida de la

niña.

A modo de cierre, este trabajo reafirma que la psicología no solo está para acompañar la discapacidad motriz, sino para hacer visible a los que cuidan.

En lugar de que estos resultados permanezcan como un registro académico, sería interesante e importante la creación de programas de apoyo institucional que contemplen la supervisión de casos y espacios de contención emocional para los equipos interdisciplinarios. Es fundamental que el profesional sea reconocido como un sujeto con necesidades propias, ya que su bienestar es el entorno salvable que permite el desarrollo de la niña.

La finalización de esta investigación abre muchas puertas a varias preguntas sobre el impacto del género en la distribución de las tareas y la influencia de la dinámica familiar específica en el éxito de la transición hacia la autonomía.

La reflexión final, de esta investigación, es: que se evidencia la carencia de información, los bajos recursos que provee el entorno hacia los profesionales y la niña con espina bífida para mejorar la calidad de vida de esta.

A su vez, mientras menos recursos haya más agotamiento, sobrecarga y exigencia presentan los profesionales, por lo que esto podría incidir en la atención y abordaje sobre los pacientes. Al ejercer prácticas de cuidado adecuadas, los profesionales logran fomentar la autonomía de la niña, permitiéndole ser protagonista de su propio desarrollo, aumentando significativamente su calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

Argentina.gob.ar. (2025). Derechos de las personas con discapacidad. <https://www.argentina.gob.ar/justicia/derechofacil/leysimple/derechos-personas-con-discapacidad>

Argentina.gob.ar. (2025). Ley N.º 22.431. Sistema de protección integral de las personas con discapacidad. <https://www.argentina.gob.ar/tengo-discapacidad>

Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB). (2024). Memoria de actividades 2023. AMEB. <https://ameb.es/wp-content/uploads/2024/06/MEMORIA-AMEB-2023.pdf>

Asociación Catalana de Espina Bífida e Hidrocefalia. (2019). *Salud emocional en la Espina Bífida – La aventura de vivir con Espina Bífida. La aventura de vivir con EB.* <https://laaventuradevivirconeib.wordpress.com/2019/11/28/salud-emocional-en-la-espina-bifida/>

Avila, L. L., Arango, A. M., & Rúa, C. (2022). *Espina bífida abierta: diagnóstico, pronóstico y opciones de corrección intrauterina.* ResearchGate. <https://www.researchgate.net/publication/362647533>

Banco de Previsión Social (BPS) de Uruguay. (2020). *Protocolo Modelo de Cuidados para la Cronicidad y Multimorbilidad (MMC) Ambulatorio.* Autor.

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control.* W. H. Freeman and Company.

Beck, J. S. (1995). *Cognitive Therapy: Basics and Beyond.* The Guilford Press.

Bódalo-Lozano, E. (2010). *Cambios en los estilos de vida de las cuidadoras de personas dependientes.* Portularia, 10(1), 85-97.

Bonelli, M. A., Borges, A. A., Souza, R. O. D., Castro, G. V. B., Oliveira, G. B. S., & Dupas, G. (2021). *Buscando sin cesar mejores condiciones de salud y de vida para el niño con mielomeningocele.* Revista Latino-Americana de Enfermagem, 29, e3428. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3957.3428>

Caiza Calo, K. L. (2023). *Niveles de sobrecarga y calidad de vida en cuidadores principales de personas con discapacidad* (Trabajo de titulación, Universidad Central del

Ecuador).

Calderón Velasco, R. (2022). *Espina bífida. Diagnóstico*, 61(3).
https://www.researchgate.net/publication/364250033_Espina_bifida

Campos Sánchez, D. C., Gutiérrez Román, E. A., Sandoval Magaña, M. A., y Rojas Sotelo, R. M. (2011). *Sobrecarga del cuidador de pacientes con parálisis cerebral infantil asociada con funcionalidad familiar en el CRI Guadalajara, Jalisco. Atención Primaria*, 43(7), 390–391. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.05.012>

Carballeda, A. (2001). *La interdisciplina como diálogo. Una visión desde el campo de la salud*. Margen, 23. https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:E32qVsJ76fwJ:scholar.google.com/+interdisciplina+en+salud&hl=es&lr=lang_es&as_sdt=0.5

Castelo-Rivas, W. P., Agreda Sigindioy, F. E., Naranjo-Armijo, F. G., Vines Jadán, A. M., Alcívar Rivadeneira, M. G., & Lamar Guale, N. L. (2023). *Sobrecarga en la presencia de ansiedad, depresión y estrés de los cuidadores de discapacitados*. *Revista Peruana de Ciencias de la Salud*, 5(4), 436. <https://doi.org/10.37711/rpcs.2023.5.4.436>

Choi, E. K., Ji, Y., Bae, E., y Jang, M. (2019). *Necesidades de los padres con respecto a sus hijos con espina bífida en Corea del Sur: Un estudio de método mixto*. *Journal of Pediatric Nursing*, 47, e36–e44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.04.018>

Clínica Universidad de Navarra. (2023). *Tratamiento de sostén*. <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/tratamiento-sosten>

Congreso de la Nación Argentina. (2008). *Ley N.º 26.378. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26378-141317>

Congreso de la Nación Argentina. (2014). *Ley N.º 27.044. Jerarquía constitucional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27044-236972>

del Ángel-García, J. E., León Hernández, R. C., Méndez Santos, G., Peñarrieta de Córdoba, I., & Flores-Barrios, F. (2021). *Relación entre sobrecarga y competencias del cuidar en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas*. MedUNAB.

Deunosajut, X., Hernández Gervilla, O., Pérez Quirós, M., Riu Gispert, L. M., & Ruiz Tarrazó, X. (2010). *Actuación interdisciplinar en alteraciones por espina bífida en el pie. El Peu*, 30(1), 16–20. <https://www.academia.edu/download/109959531/600095.pdf>.

Educación e Intercambio. (s.f.). *El acompañante terapéutico: El sostén para salir adelante*. <https://www.educintercambio.com.ar/blog/el-acompa-ante-terapeutico-el-sosten-para-salir-adelante.htm>

Ellis, A. (2006). *Razón y emoción en psicoterapia*. Desclée de Brouwer.

Fajardo Rojas, G. A., & Silva Zambrano, L. F. (2023). *Factores resilientes del cuidador primario y persona con espina bífida en una familia de Cali*. Repositorio Institucional.

Fantova, F. (2009). Nota sobre acompañamiento social y autonomía personal. *Las Políticas Sociales en Europa*, (25–26), 167–175. <https://shs.cairn.info/revista-las-politicas-sociales-en-europa-2009-1-page-167?lang=es>

Fischer, N., Church, P., Lyons, J., y McPherson, A. C. (2015). *Una exploración cualitativa de las experiencias de niños con espina bífida y sus padres en torno a la incontinencia y la participación social* *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 954–962. <https://doi.org/10.1111/cch.12257>

Gaintza, Z., Aróstegui, I., & Jimenez-Jimenez, J. (2024). *Propuesta interdisciplinar y coordinada para la mejora de la calidad de vida de los niños y niñas con enfermedades raras y de sus familias. Aula Abierta*, 53(4), 325–331. <https://doi.org/10.17811/rifie.21385>

Gallart, M. A. (2013). *La investigación cualitativa en educación: Conceptos y debates actuales*. Paidós.

Gandolfi, A., & Cortazar, M. (2006). *El desafío de la Interdisciplina en la formación de los Profesionales de la Salud*. VIII Jornadas de Psicología Universitaria.(73-78) Universidad de la República, Facultad de Psicología. https://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:3MmoHC6j4E4J:scholar.google.com/+interdisciplina+en+salud&hl=es&lr=lang_es&as_sdt=0.5

García, F y Tina, L. (2021). *Estrategias de afrontamiento que mejoran la depresión en pacientes con esclerosis múltiple, un instrumento para enfermería: revisión sistemática*. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. <http://hdl.handle.net/10612/13108>

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2000). *Ley N.º 447. Régimen de protección integral de las personas con necesidades especiales*. Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires.

Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. (2004). *Ley N.º 1502. Incorporación de personas con discapacidad al empleo público*. Boletín Oficial de la Ciudad de Buenos Aires.

González Gancedo, J., & Fernández García, D. (2007). *Proceso de cuidados en un paciente con espina bífida. Caso clínico. Plan de cuidados en un paciente con espina bífida*. Informe de caso. *Enfermería Clínica*, 17(2), 90–95. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(07\)71775-8](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(07)71775-8)

Granizo Lara, L. V., Lema Martínez, F. E., & Quezada Angamarca, J. M. (2024). *Resiliencia y calidad de vida en cuidadores de pacientes con enfermedades discapacitantes* [Tesis de grado, Universidad Nacional de Chimborazo]. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/13207>

Guevara, C. P. A., Galheigo, S. M., & Sposati, A. (2021). *El cuidado de niños con condiciones crónicas complejas de salud: la perspectiva de las madres*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 55, e20210356. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0356es>

Henao Lema, C. P., y Gil Obando, L. M. (2015). *Calidad de vida y situación de discapacidad*. *Hacia la Promoción de la Salud*, 14(2), 112–125. <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1966>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista, M. P. (2013). *Metodología de la investigación* (6.ª ed.). McGraw-Hill.

Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares. (2025). *Espina bífida*. <https://www.ninds.nih.gov/es/health-information/disorders/espina-bifida>

Jauregui Virto, A., & Arza Porras, J. (2022). *El acompañamiento, una oportunidad para fortalecer la humanización de la intervención social*. *Cuadernos de Trabajo Social*, 36(1), 49–60. <https://doi.org/10.5209/cuts.82015>

Korman, G. (1986). *Técnicas de entrevista y observación en investigación social*. Paidós.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (trads.). Martínez Roca.

Leiva Marín, M., & López Franco, L. C. (2024). *Contenidos y competencias destacadas a incorporar en la formación técnica para el cuidado en Colombia, Costa Rica y Uruguay*. *Actualidades Investigativas en Educación*, 24(1), 1-34. <https://doi.org/10.15517/aie.v24i1.55621>

Lucio, M. C. F., et al. (2023). *Factores asociados a la calidad de vida de personas con espina bífida*. *Revista Neurociencias*. <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/14941>

Mayo Clinic. (2024). *Espina bífida: Diagnóstico y tratamiento*. <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/spina-bifida/diagnosis-treatment/drc-2037786>
[5](#)

Méndez-Guerra, M., Rivera-Ledesma, A., & Montero-López, M. (2020). *Calidad de vida y resiliencia espiritual en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades crónicas*. *Psicología y Salud*, 30(1), 45-55. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i1.2618>

Morente Mozo, V. (2015). *Afrontamiento y necesidades percibidas en progenitores de afectados por Espina Bífida* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad Miguel Hernández de Elche]. Repositorio DSpace UMH. <http://hdl.handle.net/11000/2682>

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. OMS. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186466>

Paice, J. A. (2011). *El equipo interdisciplinario*. En L. L. Emanuel & S. L. Librach (Eds.), *Cuidados paliativos: Competencias clínicas y habilidades esenciales* (2.^a ed.). Saunders / Elsevier. <https://www.sciencedirect.com/topics/nursing-and-health-professions/interdisciplinary-team>

Palermo, M. C. (2025). *Nociones sobre los cuidados en instituciones para personas con discapacidad: Los roles de profesionales y familias*. *Palimpsesto*, 15(27), 34-47. <https://doi.org/10.35588/s4qq0m57>

Pautassi, L. C. (2023). *El derecho al cuidado: de la conquista a su ejercicio efectivo*. Friedrich-Ebert-Stiftung.

https://pop-umbrella.s3.amazonaws.com/uploads/b3443cc7-5b67-4a07-b562-2f55acf67f92_Derecho_al_Cuidado__Pautassi_FES.pdf

Pérez Bentancour, K. (2023). *Estudio sobre la carga de cuidado y el apoyo social percibido de cuidadoras de personas con discapacidad intelectual y/o psíquica*. LATAM Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales y Humanidades, 4(3), 344-358. <https://doi.org/10.56712/latam.v4i3.1080>

Pérez Villoldo, P. (2017). *Los beneficios del asociacionismo de personas con espina bífida para el afrontamiento de situaciones de crisis* [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Alicante]. RUA Repositorio Institucional.

Piña López, JA, (2010). *EL ROL DEL PSICÓLOGO EN EL ÁMBITO DE LA SALUD: DE LAS FUNCIONES A LAS COMPETENCIAS PROFESIONALES*. Enseñanza e Investigación en Psicología , 15 (2), 233-255. <https://www.redalyc.org/pdf/292/29215980001.pdf>

Piovani, J. I. (2018). *La investigación cualitativa. Teoría, método y práctica*. Eudeba.

Rivera Pillasagua, A. (2025). *Estrategias de afrontamiento para el manejo de ansiedad en usuarios de un centro de salud pública* (Bachelor's thesis). <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/31383/1/UPS-GT006718.pdf>

Rodríguez-Lombana, L., & Chaparro-Díaz, L. (2020). *Soporte social y sobrecarga en cuidadores: Revisión integrativa*. Revista Cuidarte, 11(1), e885. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>

Sager, C., Argañaraz, R., Adragna, M., Neder, D., Bazo, M., Brenna, C., Gómez Heil, S., Paladino, D., Poncini Díaz, E., Norton, E., González, A., Miranda, F., Campmany, L., Gómez, Y. R., Locane, F., Rocca, A., Retamar, M. M., Giacomini, A., Acosta, C., ... Leske, V. (2024). *Transición de adolescentes con espina bífida hacia sistemas de atención de adultos: Perspectiva de las especialidades integradas*. Medicina Infantil, 31, 257–272. <https://www.researchgate.net/publication/387140133>

Said Hassan, A.-E., Du, Y. L., Lee, S. Y., Wang, A., y Farmer, D. L. (2022). *Spina Bífida: A Review of the Genetics, Pathophysiology and Emerging Cellular Therapies*. *Journal of Developmental Biology*, 10(2), 22. <https://doi.org/10.3390/jdb10020022>

Salinas Rosas, A., & Paucar Yangua, R. (2017). *Comprendiendo el afrontamiento y la calidad de vida en adolescentes con espina bífida*. *Revista de Ciencias Sociales*, 23(3), 144–157. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6258763>

Sawin, K. J., Brei, T. J., & Houtrow, A. J. (2020). *Calidad de vida: Guías para el cuidado de personas con espina bífida*. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(4), 565–582. <https://doi.org/10.3233/PRM-200732>

Schalock, R. L., y Verdugo, M. A. (2010). *Calidad de vida: Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.

Spina Bífida Association. (2025). *Mental health*. <https://www.spinabifidaassociation.org/blog/mental-health/>

Suárez Caicedo, M. N., Arosteguí Hurtado, S. A., Remache Chicango, E. G., & Rosero Arboleda, C. K. (2022). *Calidad de vida: El camino de la objetividad a la subjetividad en población general y grupos como: niños y jóvenes, personas con discapacidad y adultos mayores*. *Revista Médico Voz Andes*, 33(1), 67–75. https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf

Tanguila, R. G. C. (2023). *Hacia la enseñanza y aprendizaje de las ciencias sociales desde una perspectiva interdisciplinar e intercultural en niños con necesidades educativas especiales*. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(1), 1302-1315. https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v7i1.4482

Turcas Robert, D., Tellez Rodríguez, N., & Rivera Mallet, M. L. (2022). *El rol del maestro de la Educación Especial en la inclusión social del discapacitado (a)*. *EduSol*, 22(80), 65-79. http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-80912022000300065&script=sci_arttext

Valverde, C. V., López, M. C., & Ring, J. M. (2003). *Estrategias de afrontamiento*. *Medicina clínica en psiquiatría y psicología*, 425-436.

Anexos

Anexo 1: Cuestionario

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

** Indica que la pregunta es obligatoria*

1. ¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Sí, acepto participar *Ir a la pregunta 2*
- ☐ No, no acepto participar

2. ¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Psicólogo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapéutico/a

3. ¿Hace cuanto ejerce la profesión? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☐ Mas de 5 años

4. ¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ TCC (teoría cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

5. ¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

6. **Estrategias de cuidado**

*

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

7. **Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades ***

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

8. Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

9. Considero que mis practicas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

10. Fomento la participación social y educativa de la niña *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

11. ¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario para mejorar la calidad de vida de la niña? *

12. Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

13. El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

14. **Desafíos en las prácticas de cuidado** *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones, etc) en las tareas de cuidado diario.

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

15. Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

16. El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

17. Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

18. Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

19. ¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

Marca solo un óvalo.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

20. Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

21. Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

22. ¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

Anexo 2: Respuestas

Respuestas psicólogos (N=3)

Psicólogo 1

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☒ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

La estrategia que más utilizo es la de promover la autonomía, que la niña empiece a tomar decisiones en su propia rutina, que se implique.

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bifida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☒ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

El mayor reto es acompañar a la niña y a la familia en dicha condición, ayudar a que tanto la niña como los familiares aprendan a vivir con un cuerpo que requiere atención constante sin que eso traiga consecuencias (agotamiento, estrés, angustia)

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

El recurso que más utilizo es primero la red de apoyo, si no la tiene construirla, es importante tener apoyo que sostenga. Las dificultades que más observo es la burocracia del sistema de salud.

¿Quisiera agregar algún comentario, opinión o alguna experiencia?

Psicólogo 2

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☒ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si, siempre _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Mi estrategia como profesional, principalmente es la validación. No se trata solo de que se cumpla el tratamiento, sino de cómo se siente ella mientras lo recibe. Mi foco está en transformar los momentos de cuidado técnico en espacios de conexión vincular, reduciendo el estrés y la ansiedad que genera la condición

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

El cuidado de una niña con espina bifida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

El desafío subjetivo es evitar que el cuidado se vuelva agotador

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

El recurso vital es la información clara y empática, cuando la niña y la familia tienen una información clara, detallada con un tono entendible las angustias disminuyen.

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

No, gracias

Psicólogo 3

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☒ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☒ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☐ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☒ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Mi intervención se centra en adaptar el contexto escolar y social para que ella no tenga que "encajar", sino
que el entorno se transforme para recibirla.

Recursos de apoyo

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

El desafío es construir una narrativa de vida donde la niña se vea a sí misma como una persona capaz, a pesar de las barreras personales y sociales que la rodean.

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

La dificultad que observo con más frecuencia es la soledad del cuidador frente a una sociedad que todavía mira la discapacidad desde la lástima o el desconocimiento.

¿Quisiera agregar algún comentario, opinión o alguna experiencia?

Respuestas acompañantes terapéuticos (N=5)

Acompañante terapéutico 1

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicólogo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☒ Acompañante terapéutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☒ Mas de 3 años
- ☐ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoría cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si, trabajo con profesionales de la salud

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Implemento en el día a día el respeto a los tiempos de la niña, a sus emociones, fomento la motivación, la autonomía, la inclusión, acompaño en la adherencia a rutinas de cuidado de higiene, el uso de los dispositivos (silla de ruedas, bastones).

Me resulta importante la comunicación, tanto con los padres, como con la escuela y profesionales de la salud (psicólogos, kinesiólogos)

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☒ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bifida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

Los desafíos que me encuentro día a día en el trabajo como AT es acompañar sin reducir a la niña a su enfermedad, contemplar sus necesidades físicas, sus emociones ya que muchas veces el estado de ánimo varía por lo que varía su voluntad hacer actividades, higiene, etc. Otro desafío es promover la autonomía, la independencia.

Otro desafío con el que me encuentro es la inclusión, por parte de docentes a actividades físicas y compañeros en actividades por ej: juegos

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

Los recursos mas útiles primero es la escucha atenta, prestarles atención a lo que dice, establecer un vínculo con confianza, trabajar en articulación con la escuela, la familia. Que no se quede todo en la niña, buscar opiniones de profesionales de la salud o familiares que estén con la niña.

Las dificultades que observo son primero que dentro de las instituciones no se cuenta con adaptaciones ej: ascensores

No hay capacitaciones para profesionales

No se contemplan los tiempos de la niña en actividades pensadas para todo el grupo.

Por lo que todo esto puede influir en las emociones de la niña

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

No gracias

Acompañante terapéutico 2

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la Investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☒ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalitica
- ☐ Sistémica
- ☒ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis practicas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Que primero conozcan en qué se basa ese padecimiento y que apesar de eso no existen limites en su vida
cuando pueden tener muchas habilidades para salir adelante

Recursos de apoyo

*

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades fisicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

Cuando entran a la adolescencia

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

La atención médica , el cansancio y agotamiento

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

Considero que no ha sido fácil el proceso, pero es muy importante el cuidado y la atención para ellos puedan tener una mejor calidad de vida. , cada caso es distinto no todos los niños son igual

Acompañante terapéutico 3

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a Integrador/a
- ☒ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalitica
- ☐ Sistémica
- ☒ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si, en colegio como apnd trabajo en conjunto con el centro para el cuál trabajo, con en equipo de orientación escolar, con los terapeutas del niño, y con la familia. También trabaje en la colonia de verano como ACDM (Asistente Celador de Discapacidad Motora) pero en la colonia no se trabaja con equipo interdisciplinario, ya que me ocupaba de asistir al niño en cambiado de ropa, ida al baño, actividades, y traslados desde el colegio a la pileta, y desde la pileta nuevamente hacia el colegio pero no había equipo interdisciplinario

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Fundamentalmente considero que lo más importante es que el niño sea autónomo porque el objetivo principal es que a futuro pueda desenvolverse solo en la vida cotidiana. También hay que trabajar mucho en la autoestima y en creer en uno mismo, ya que en la vida nos vamos a encontrar con personas que nos van a decir que no podemos. Como profesional y como persona que nació con espina bífida en una época en donde la inclusión no existía, trabajo pensando en como me hubiese gustado que los profesionales sean conmigo.

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

En mi caso, siendo profesional que nació con espina bífida, mi desafío fue haber podido desenvolverme en el rol profesional, ya que creí que no iba a poder desenvolverme como ACDM en la colonia de verano, ya que si bien mis secuelas fueron leves: tengo los hombros caídos, y falta de motricidad en la mano derecha entonces creí que no iba a poder desenvolverme en el rol profesional y que me iba a afectar mucho emocionalmente pero superé mis expectativas, ya que me desarrollé mejor de lo que creí. Pero considero que falta mejorar muchísimo en inclusión, al menos en Argentina, ya que hay colegios que no tienen baños para discapacitados, faltan rampas para sillas de ruedas, ascensores, etc, entonces considero que aún hay muchos obstáculos, y ni hablar del sistema. Pero también hay desafíos que son que los niños logren autonomía, ver los avances, y que cada vez nos necesiten menos a los profesionales, ya que eso significaría que el niño está pudiendo desenvolverse sólo.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que *
dificultades observa dentro del cuidado?

Los recursos que utilice fue pedirle a la mamá de la niña que para ir a la pileta le trajera el cochecito de bebé, ya que en el predio había muchas piedras y como la nena caminaba con andador, podía caerse y lastimarse entonces en el predio la llevaba en el cochecito. La mamá lo entendió perfectamente y aceptó, la niña también aceptó porque si bien tenía 5 años cuando la acompañe, ella se dió cuenta que era riesgoso caminar con andador en el predio. Otro recurso que utilice fue que la niña intentara cambiarse sola, yo la esperaba en la puerta y le hacía saber que estaba en la puerta y que si necesitaba ayuda me avisara y la ayudaba con el cambiado. En ocasiones podía sola y en ocasiones me pedía que entre al baño a ayudarla. Otro recurso que utilice fue aconsejarle que se pare agarrada del andador y de esa manera iba a resultarle más fácil, y así fue. Cuando descubrimos que había un baño para discapacitados dentro del colegio y que era grande y había espacio suficiente para entrar con el andador, la niña se alegró muchísimo, ya que en el baño común no había mucho espacio para entrar con el andador.

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

Mi opinión es que en Argentina ha habido muchísimos avances en cuanto a inclusión pero aún falta muchísimo para que haya una verdadera inclusión.

Acompañante terapéutico 4

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☒ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☒ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☐ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalitica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Fomentar el uso de andador para la marcha, actividades significativas de movilidad a través del juego

Recursos de apoyo

*

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafios en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades fisicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

La movilidad, la selección alimentaria, las frustraciones, la falta de confianza en sí misma, la desmotivación

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

La escucha activa, refuerzos positivos luego de algún logro, darle un significado motivante a cada actividad

¿Quisiera agregar algún comentario, opinión o alguna experiencia?

Acompañante terapéutico 5

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☐ Maestro/a integrador/a
- ☒ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Estructura en sus actividades diarias y cuidado del higiene personal

Recursos de apoyo

*

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

El traslado desde lo físico.

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

Aprender las maniobras para movilizar a la persona

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

No

Respuestas maestros integradores: (N=5)

Maestro integrador 1

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicólogo/a
- ☒ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapéutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoría cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

No _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

La compañía que se le ofrece a la niña. _____

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☒ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

La falta de acompañamiento de la familia y de la escuela.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

El apoyo psicológico es el recurso más útil.

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

No

Maestro integrador 2

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicólogo/a
- ☒ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapéutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoría cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☒ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis practicas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Estimular su autonomía.. su confianza..

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

El ambiente físico..preparar a los docentes para la inclusión de la niña

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

Concientizar al entorno ...comunicación.. trabajar con la familia...como ayudar fortaleciendo.

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

La discapacidad en general, es un tema que como sociedad ,debemos trabajar para concientizar...ayudar...para fortalecernos como sociedad y ser inclusivos

Maestro integrador 3

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Sí, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☒ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☒ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalitica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Entender el alcance de la afección para ayudarla en sus fortalezas y debilidades.

Promover adaptaciones dependiendo del tipo específico de dificultad y características del aula.

Ejemplos: asegurar fácil acceso en la entrada y salida del aula y edificio. Si usa silla de ruedas eléctrica u otros dispositivos para la movilidad.

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia. ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

Principalmente la organización de las tareas
En lengua, enfocarse en la comprensión lectora y la escritura
En matemática, solucionar situaciones problemáticas y toma de decisiones
Desarrollo de destrezas para q perciba éxito en las tarea y se sienta orgullosa.

Desde su experiencia. ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

Útiles: guías p el desarrollo y actividades físicas, recursos en desarrollo infantil, nutricional, fisioterapia especializada, encuentros con profesionales
Dificultades: estrés físico y emocional
Gestión de las complicaciones
Médicas

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?

No

Maestro integrador 4

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☒ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☒ Mas de 3 años
- ☐ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoría cognitivo- conductual)
- ☐ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☒ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

si _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Intervenciones que tengan que ver con la conexión social y el vínculo. _____

Recursos de apoyo *

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integración de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bifida requiere una reorganizacion constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☒ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

Apoyo emocional y educativo para brindar una mejor calidad de vida.

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

lo que ha sido más útil puede llegar a ser el acompañamiento de un equipo interdisciplinario.

¿Quisiera agregar algún comentario, opinion o alguna experiencia?

Maestro integrador 5

Las diferentes perspectivas de los profesionales de niñas con espina bífida en CABA

Usted está siendo invitado/a a participar de una investigación académica realizada en el marco de una tesis de grado de la carrera de Psicología de la Facultad de Humanidades en la Universidad de Belgrano.

El objetivo de este estudio es **describir las prácticas de cuidado desde la perspectiva de los cuidadores de niñas con espina bífida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), orientadas a mejorar su calidad de vida.**

Su participación es totalmente voluntaria. Por lo que tiene el derecho de decidir si va a participar o no, como la posibilidad de retirarse en cualquier momento.

El cuestionario es anónimo, no se solicitarán datos personales que permitan su identificación, y la información brindada será tratada de manera confidencial, respetando los principios éticos y las normas deontológicas de la investigación en Psicología.

Los datos recolectados serán utilizados exclusivamente con fines académicos, y los resultados serán presentados de forma grupal, sin identificar a los participantes.

Al continuar, usted declara haber leído y comprendido la información brindada y acepta participar de manera libre y voluntaria en esta investigación.

¿Acepta participar voluntariamente en esta investigación? *

- ☒ Si, acepto participar
- ☐ No, no acepto participar

¿Qué rol profesional cumple dentro de los cuidados? *

- ☐ Psicologo/a
- ☒ Maestro/a integrador/a
- ☐ Acompañante terapeutico/a

¿Hace cuanto ejerce la profesion? *

- ☐ 1 año
- ☐ Mas de 3 años
- ☒ Mas de 5 años

¿Qué orientación teórica, enfoque o marco conceptual utiliza en su práctica profesional? *

- ☐ TCC (teoria cognitivo- conductual)
- ☒ Psicoanalítica
- ☐ Sistémica
- ☐ Humanista / Existencial

¿Trabaja en conjunto con un equipo interdisciplinario? *

Sí _____

Estrategias de cuidado *

Ahora le voy a pedir que dentro de una escala (desde nunca hasta siempre) posicione como se siente en determinadas situaciones, afirmaciones.

Implemento rutinas de cuidado que favorecen el bienestar físico de la niña.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Intento promover la autonomía de la niña en la medida de sus posibilidades *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Acompaño emocionalmente a la niña frente a las dificultades relacionadas a la espina bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

Considero que mis prácticas de cuidado contribuyen a mejorar su calidad de vida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Fomento la participación social y educativa de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☒ Siempre

¿Que estrategias considera que son las mas importantes o que implementa en el cuidado diario *
para mejorar la calidad de vida de la niña?

Favorecer el cuidado constante pero también la autonomía y socializar esa práctica para que se vuelva
parte del cotidiano y que puedan participar sus compañeros también

Recursos de apoyo

Cuento con apoyo familiar, institucional, profesional para el cuidado de la niña

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

El ámbito educativo brinda recursos que facilitan la integracion de la niña *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desafíos en las practicas de cuidado *

Enfrento dificultades físicas (cansancio, agotamiento mental, frustraciones,etc) en las tareas de cuidado diario.

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Las demandas emocionales por parte de la niña a cargo influyen en mi bienestar personal *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

El cuidado de una niña con espina bífida requiere una reorganización constante de la vida familiar *

- ☐ Nunca
- ☐ casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Encuentro obstáculos en el sistema de salud para acceder a los cuidados necesarios. *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☒ A veces
- ☐ Casi siempre
- ☐ Siempre

Siento que el entorno social no comprende las necesidades asociadas a la Espina Bífida *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

¿La escuela a la que transcurre la niña cuenta con adaptaciones o apoyos específicos? *

- ☐ Nunca
- ☐ Casi nunca
- ☐ A veces
- ☒ Casi siempre
- ☐ Siempre

Desde su experiencia, ¿Cuáles considera que son los principales desafíos en el cuidado de la niña? *

Que todas las actividades escolares contemplen realmente su participación

Desde su experiencia, ¿Qué recursos considera que han sido mas útiles como cuidador/a y que dificultades observa dentro del cuidado? *

Siempre es todo mejor cuando participan sus compañeros, cuando se involucran y la "ayudan", "naturalizando" por completo

¿Quisiera agregar algun comentario, opinion o alguna experiencia?
