



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN**

***“VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE
DIVERSIDAD DE ACTIVIDADES FÍSICAS Y RECREATIVAS
DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DE LA ESCALA “CAPE”
PARA NIÑOS CON PC: UN ESTUDIO DE CASOS Y***

T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE:
MÉDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA DE REHABILITACIÓN

P R E S E N T A:

DRA ROSA INÉS ESPARZA ZAPATA.

PROFESOR TITULAR:
DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA.

ASESORES DE TESIS:
DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO
DR. SAÚL RENÁN LEÓN HERNÁNDEZ.



MÉXICO, D.F.

2012



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA I.
DIRECTOR GENERAL DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN

DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL
DIRECTORA DE ENSEÑANZA

DRA. XOCHIQUETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ
SUBDIRECTORA DE POSTGRADO Y EDUCACIÓN CONTINÚA

DR. LUIS GÓMEZ VELÁZQUEZ
JEFE DE LA DIVISIÓN DE ENSEÑANZA MÉDICA

DRA. MARIA ELENA ARELLANO SALDAÑA.
ENCARGADA DE LA DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA.

ASESORES DE TESIS

DR. CARLOS VIÑALS LABAÑINO.

MÉDICO ADSCRITO AL SERVICIO DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

M. EN C. SAUL RENÁN LEÓN HERNÁNDEZ.

ASESOR METODOLÓGICO

A Dios

por darme la vida.

A mis padres

por todo su esfuerzo y la oportunidad que me dieron para poder lograr mis objetivos.

A mi esposo Rodolfo

por toda su comprensión, amor y apoyo incondicional.

A Ximena

gracias por estar aquí, eres mi motivo para seguir adelante.

A mis maestros

gracias por todas sus enseñanzas.

CONTENIDO

I. RESUMEN-----	1
II. ANTECEDENTES-----	3
III. JUSTIFICACIÓN-----	15
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA-----	21
V. OBJETIVOS-----	22
VI. HIPÓTESIS-----	23
VII. MATERIAL Y METODOS-----	24
IX. RESULTADOS-----	34
X. DISCUSIÓN-----	55
XI. CONCLUSIONES-----	60
XII. ANEXOS-----	62
XIII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS-----	82

I. RESUMEN

“VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE DIVERSIDAD DE ACTIVIDADES FÍSICAS Y RECREATIVAS DE LA VERSION EN ESPAÑOL DE LA ESCALA “CAPE” PARA NIÑOS CON PC: UN ESTUDIO DE CASOS Y CONTROLES”

Introducción: La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. La Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) define a la participación como el acto de involucrarse en una situación vital y abarca nueve dominios: personal, intercambio de información, movilidad, relaciones sociales, actividades de casa, actividades en comunidad, vida social. En el contexto clínico de la Rehabilitación pediátrica son necesarias herramientas para medir los puntos más relevantes que llevan a limitación en la actividad física y restricción en la participación. Existen pocos instrumentos adecuados para medir la participación en las actividades diarias. La complejidad de la medición de la participación se magnifica cuando los niños de diferentes etnias o culturas necesitan ser evaluados, ya que las escalas de participación han sido publicadas, principalmente en idioma inglés. **Objetivo:** Realizar la validación y adaptación de las dimensiones de diversidad de actividades físicas y recreativas de la versión en español de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) en niños con PC. **Metodología:** Se realizó un estudio descriptivo, observacional y transversal. Se evaluaron 130 niños, 65 sanos y 65 con PC. Para medir la confiabilidad del instrumento se realizó alfa de Cronbach, además se realizó un análisis estadístico descriptivo y

comparativo de la diversidad en los dominios actividad física y recreativa.

Resultados: Al realizar el análisis de confiabilidad del instrumento mediante la prueba alfa de Cronbach se comprobó que diversidad en el dominio actividad física alcanzó un coeficiente de 0.707, considerando únicamente los ítems 21, 33 y 37 serían los únicos recomendados para medir la participación en esta muestra de nuestro medio. En el dominio actividad recreativa se encontró una mayor participación en los niños con PC comparado con los niños sanos.

Conclusiones: El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños”, en los dominios actividad física y actividad recreativa, alcanzó un coeficiente de confiabilidad de 0.70. Los varones tienen mayor participación en actividades físicas que las niñas tanto sanos como con PC. De manera general los niños con discapacidad participaron menos en actividades físicas que los niños sanos.

I. ANTECEDENTES

La Clasificación de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) define a la participación como el acto de involucrarse en una situación vital y abarca nueve dominios: personal, intercambio de información, movilidad, relaciones sociales, actividades de casa, actividades en comunidad, vida social. (13)

Comprender la complejidad de la participación de los niños en diferentes edades requiere un enfoque más amplio que sólo medir la capacidad de rendimiento en determinadas actividades. Una visión general se requiere de lo que los niños están optando por hacer, cómo y en qué ambientes. Una comprensión amplia de la participación ayudará a establecer las intervenciones que promueven la participación. (14)

La discapacidad es un problema que afecta a una gran parte de la población mundial, constituye uno de los problemas emergentes de salud pública que en los últimos años se ha incrementado considerablemente, acompañándose de un deterioro importante de la calidad de vida, incremento en los costos de atención médica, además de las repercusiones en la familia y en la sociedad. (1)

La participación en las actividades sociales es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su auto identidad y determinan el significado y propósito de su vida. (9)

La CIF se basa en el modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990), lo que sugiere que la discapacidad es resultado de una interacción entre el individuo y

su medio ambiente y no como resultado de los déficits en la persona (Colver 2005). Conceptualmente hay una necesidad de diferenciar entre la "participación" y "actividad" la actividad refleja la capacidad de ejecutar una tarea o una serie de tareas físicas, mientras que la participación es un conjunto más complejo de la vida. La participación es un concepto amplio e incorpora participación en situaciones que son esenciales para la vida. Actualmente no existe una única medición que capture todos los aspectos de participación. (11, 17).

Los niños y jóvenes con discapacidades físicas participan en menos actividades sociales, son socialmente menos activos en comparación con niños y jóvenes sin discapacidad. (11)

Las actividades de ocio en los niños son consideradas como "tiempo designado para actividades libremente elegidas", realizadas cuando no involucran escuela u horas de trabajo. Más específicamente las actividades de ocio son definidas como "actividades de la vida diaria de los niños en deportes, entretenimiento, aprendizaje y expresión religiosa (King et al. Majnemer et al 2009). Ser activo y participar en actividades de libre elección es esencial para el desarrollo de habilidades y competencias, socialización, exploración personal, interés y disfrute de la vida (Simpkins, Ripke, Huston, Eccles 2005). Sin la oportunidad de participación en actividades de ocio las personas no son capaces de explorar su potencial social, intelectual, emocional, comunicación y su potencial de crecer como individuos es menor. Por otra parte, la participación contribuye a la calidad de vida de los niños y adolescentes (Mc Manus,

Corcoran, Perry 2008). Niños con discapacidad física participan menos en actividades de ocio que niños sin discapacidad (Bult et al 2010, Engel-Yeger et al 2009, Imms et al 2008). Por otra parte sus actividades de ocio son basadas en el hogar y organizadas por adultos (Majnemer et al 2008). (15)

En la infancia, el desarrollo de la participación es impulsada tanto por el entorno sociocultural en el que un niño vive como por la madurez y desarrollo. Así, los patrones de la participación se establecen en función de interés en una actividad, oportunidades y la exposición a actividades.

De acuerdo con la CIF en el 2001, las personas con discapacidad “son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a los demás”.(2)

En México al año 2010, las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5 millones 739 mil 270, lo que representa 5.1% de la población total. (2)

De cada **100** personas con discapacidad:

- **39** la tienen porque sufrieron alguna enfermedad.
- **23** están afectados por edad avanzada.
- **16** la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.
- **15** quedaron con lesión a consecuencia de algún accidente.
- **8** debido a otras causas. (2)

La parálisis cerebral (PC) es la causa más común de discapacidad motora en la infancia, afecta a 1 de cada 500 niños con una prevalencia de 1.5 a 4 de cada 1000 nacimientos (3) y es responsable de limitación de actividades y participación de los niños. Se define como un grupo de desórdenes de movimiento y la postura permanentes, no progresivos consecuencia de una lesión o anomalía del cerebro en desarrollo. (4)

La PC ha sido clasificada en función del tipo de trastorno del movimiento y el área del cuerpo que se trate (6)

En función del tipo de trastorno motor dominante

- **PC espástica.** Caracterizada por: hipertonía e hiperreflexia con disminución del movimiento voluntario; aumento del reflejo miotático; y predominio característico de la actividad de determinados grupos musculares que condicionará la aparición de contracturas y deformidades.
- **PC disquinética.** Caracterizada por: presencia de movimientos involuntarios, cambios bruscos de tono y persistencia exagerada de reflejos arcaicos.
- **PC atáxica.** La hipotonía, incoordinación del movimiento (dismetría), temblor intencional y trastornos del equilibrio (ataxia truncal), son los signos clínicos más frecuentes.
- **Formas mixtas.** La existencia de varios tipos de alteración motora es frecuente, pero, en general, se denominan en función del trastorno motor predominante.

En función de la extensión de afectación

- **Unilateral:** (un solo hemicuerpo afecto):

- Hemiparesia o raramente monoparesia.

- **Bilateral:**

- Diparesia: afectación de las 4 extremidades con predominio claro de afectación e extremidades inferiores.

- Triparesia: niños con afectación de ambas extremidades inferiores y una extremidad superior.

- Tetraparesia: afectación de las 4 extremidades con igual o mayor afectación de extremidades superiores e inferiores y deficiente control de la cabeza y del tronco.

La clasificación clínica y topográfica de la PC ha sido complementada por el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa y más recientemente en el 2007 se realizó la versión extendida y revisada hasta los 18 años de edad, este instrumento ha demostrado utilidad particular para aclarar el pronóstico, determinar cuál nivel presenta mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento (7).

En el periodo de la adolescencia se espera que los adolescentes aprendan actitudes y habilidades sociales necesarias para convertirse en adultos exitosos, la adolescencia es un tiempo de exploración social, física, emocional y aumento de la independencia. Cuando la obtención de estas habilidades se ve obstaculizado por discapacidad, estas habilidades no pueden ser aprendidas, estos problemas son comunes en los pacientes con parálisis cerebral que tienen que hacer frente al rechazo social así mismo con menos probabilidades de participar en actividades sociales. (9).

El objetivo principal de la terapia física en los niños con PC es normalizar los patrones de movimiento, reducir los signos neurológicos, y minimizar el desarrollo del deterioro secundario (Mayston, 2001, Arpino y cols, 2009). Este abordaje, se basa en la suposición de que un incremento en la “deficiencia motora” ocasiona una disminución en las “actividades y en la capacidad funcional” así como en la “participación y los roles sociales”. Sin embargo existen pocos artículos sobre este rubro. Se cree que esto se debe a tres factores, 1) la variedad de tipos clínicos y el grado de afección de la parálisis cerebral, así como los factores personales, culturales, ambientales y la relación familiar que actúan en su conjunto creando una estructura heterogénea; 2) la variedad de tratamientos, y 3) las diferencias en el crecimiento, la maduración y el estilo de vida. (10).

La medición de la participación es una tarea compleja. La cultura, la familia, el estado de salud y los factores contextuales se han identificado como algunos de los principales determinantes de la participación de los niños (12).

Existen pocos instrumentos adecuados para medir la participación en las actividades diarias. La complejidad de la medición de la participación se magnifica cuando los niños de diferentes etnias o culturas necesitan ser evaluados, ya que las escalas de participación han sido publicadas, principalmente en idioma inglés. (12)

La escala The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) traducida al español por Rosas y colaboradores, como "Escala de participación y disfrute de los niños", consta de 55 ítems realizada para niños y jóvenes de 6 a 21 años de edad, se realiza con una entrevista estructurada, se clasifican cinco dimensiones de participación, actividades que se llevaron a cabo en los últimos cuatro meses y, para cada actividad realizada con qué frecuencia, con quién y el nivel de disfrute.

Estudios recientes (Imms, 2008; Shikako-Thomas et al, 2008) se centran en la participación en actividades de ocio de los niños con PC, muestran que factores del niño, familia y medio ambiente influyen en la participación. Nivel bajo de estrés en la familia es un facilitador de la participación. Factores ambientales incluyen falta de equipo, información y apoyo de los compañeros, dependencia del adulto que limita la participación en actividades de ocio.

En una revisión sistemática realizada por M.K Bult et al. Publicada en Enero 2011, se realizó una búsqueda en Pub Med, MedLine, Embase, de Enero 2001 a Enero 2010 se revisaron 17 artículos. De acuerdo a la CIF se analizaron los factores asociados con la participación de los niños con discapacidad.

Condición de Salud.

Seis estudios se centraron en niños con PC encontrando que el nivel de función motora gruesa de acuerdo al Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa (SCFMG) es una variable importante asociada a la participación (Beckung et al 2002, Imms et al 2009, Kerr et al 2008, Maher et al 2007, Morris et al 2006, Voorman et al 2006) Una función motora gruesa severamente afectada en niños con PC se asocia con mayor restricción de la participación. Además la habilidad manual en base al instrumento Manual Ability Classification Scale (MACS), se relacionó con participación en tres estudios (Beckung 2002, Imms et al 2009, Morris et al 2006); donde se encontró que a mejor manipulación de objetos y mejor función motora fina se asoció con mayor participación.

Función y estructura del cuerpo

Niños con PC con problemas de aprendizaje tienen mayor restricción para la participación en actividades de ocio comparado con niños sin problemas de aprendizaje (Beckung- Harberg, 2002: Majnemer et al, 2008: Morris et al, 2006: Voorman et al, 2006).

Problemas de comunicación y lenguaje son asociados como otra variable importante asociada con restricción de la participación en tres estudios en niños con PC, niños con discapacidad física y deterioro visual y auditivo adicional tienen menor participación (Beckung- Harberg, 2002: Morris et al, 2006).

Tres estudios relacionaron epilepsia con participación. (Beckung 2002, Morris 2006, Voorman 2006). Niños con crisis convulsivas tienen mayor riesgo de restricción en la participación.

Actividades

Mayor nivel de función motora gruesa en base al SCFMG y a la escala de actividad de los niños se asocia con mayor nivel de participación (Kerr et al 2008, King et al, 2006, 2009, Law et al 2004).

Factores personales.

Muchos estudios incluyen edad y genero, ambas variables contribuyen significativamente a la participación en niños con PC así como en niños con otros diagnósticos.

La edad es considerada un factor importante, a mayor edad menor participación y frecuencia (King et al, 2009: Klaas et al, 2010: Law et al, 2006: Maher et al, 2007). En género se ha visto que las niñas participan en mayor frecuencia que los niños (Imms et al, 2009, Klaas et al, 2010: Law et al 2006: Maher et al 2007). Las niñas participan más en actividades sociales y los niños tienden a participar más en actividades físicas (King et al 2009, Law et al 2006, Maher et al 2007).

Factores ambientales.

Algunos estudios investigan la asociación entre variables directas o indirectas del medio ambiente y su relación con la participación, la familia, amigos y vecinos son ejemplos de factores directos del medio ambiente, roles sociales y aspectos culturales son considerados factores indirectos.

Menos de la mitad de los estudios encontrados asocian significativamente estas variables con la participación. En estudios donde se relacionan los factores directos, nivel de educación bajo de los padres, altos niveles de estrés

de los padres son asociados con mayor restricción de la participación en actividades sociales. (King et al, 2009, Klaas et al, 2009: Law et al, 2006). (15)

Un estudio realizado por M. Law y colaboradores indica que la participación de los niños con discapacidad física en actividades fuera de la escuela es muy amplia, en particular la participación en actividades informales. Por el contrario, la participación en actividades formales fue menor y menos intensa. Estos resultados son de preocupación dado que la participación en las actividades organizadas es importante para el desarrollo de habilidades y competencias, relaciones sociales y de salud mental y física a largo plazo (Werner 1989, Caldwell y Gilbert 1990, Lyon 1993, Larson y Verma 1999, Simeonsson et al. 2001). (16)

La diversidad de participación fue significativamente menor en las familias de ingresos más bajos ($p = 0,007$), el estado de un solo padre ($p = 0,002$), y menor nivel de educación ($p = 0,01$). Para las familias mono parentales, la intensidad de la participación total ($p = 0,007$) y la participación activa en actividades físicas ($p = 0,001$) fueron significativamente más bajas. La participación en actividades de superación fue ($p = 0,003$) significativamente menor entre los niños cuyos padres reportaron menos educación. Ninguna otra variable demográfica se encontró que tenía una relación significativa a la participación de los niños en el sector informal y formal. (16)

El desarrollo de un cuestionario es un proceso laborioso que puede llevar meses antes de conseguir una versión definitiva que satisfaga las expectativas previstas. Por esto, se debe tender a utilizar cuestionarios que ya hayan

demostrado su utilidad en otros estudios, lo que, además, permite comparar resultados.

Un cuestionario válido, como todo instrumento de medición, debe reunir las siguientes características

1. Ser sencillo, viable y aceptado por pacientes, usuarios e investigadores (viabilidad).
2. Ser fiable y preciso, es decir, con mediciones libres de error (fiabilidad).
3. Ser adecuado para el problema que se pretende medir (validez de contenido).
4. Reflejar la teoría subyacente en el fenómeno o concepto que se quiere medir (validez de constructo).
5. Ser capaz de medir cambios, tanto en los diferentes individuos como en la respuesta de un mismo individuo a través del tiempo (sensibilidad al cambio).

El análisis de las características métricas del instrumento es un proceso complejo que implica la evaluación de la viabilidad, fiabilidad, validez y sensibilidad al cambio.

Viabilidad

Los mejores instrumentos son inservibles si su aplicación resulta difícil, compleja o costosa. Características como el tiempo empleado en la cumplimentación, la sencillez y la amenidad del formato, el interés, la brevedad y la claridad de las preguntas, así como la facilidad de la corrección, el registro,

la codificación y la interpretación de los resultados son aspectos relacionados con la viabilidad. Se estudia mediante la realización de un estudio piloto.

Fiabilidad

La fiabilidad es el grado con el que un instrumento mide con precisión sin error.

La fiabilidad de un instrumento se valora mediante la consistencia interna, la fiabilidad test-retest o intraobservador y la fiabilidad interobservador.

Validez

La validez de un instrumento se refiere a su capacidad para medir aquello para lo que ha sido diseñado (30).

II. JUSTIFICACIÓN

La PC es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia, en el año 2001 la Fundación de la Parálisis Cerebral estimó que más de 764,000 niños y adultos tenían este diagnóstico, afecta a 1 de cada 500 niños con una prevalencia de 1.5 a 4 de cada 1000 nacimientos (3) y es responsable de limitación de actividades y participación de los niños.

La participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su auto identidad y determinan el significado y propósito de su vida. (9)

La participación según la CIF se define como “el acto de involucrarse en una situación vital”.

Existen pocas escalas adecuadas para medir la participación en las actividades diarias de los niños con discapacidades, y sólo se cuenta con escalas publicadas principalmente en inglés que no han sido validadas ni adaptadas al español para la población mexicana.

Una evaluación efectiva de los resultados de los programas de rehabilitación en niños con enfermedades crónicas es importante para evaluar su progreso, intervenciones, y servir de guía para elaborar políticas en salud.

La aparición de nuevas intervenciones para los niños con condiciones de discapacidad, como la PC, requiere evaluación completa de los resultados en todos los dominios de la CIF.

Las investigaciones anteriores sobre los niños con discapacidad física muestran diferentes patrones de participación en actividades fuera de la escuela en comparación con los niños con desarrollo normal. Estas diferencias son particularmente expresadas en el ámbito social y de actividades informales.

(13)

La validez de The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) como medida de participación fue facilitada por los procedimientos utilizados en su desarrollo, esto incluyó una revisión exhaustiva de la literatura que considera factores teóricos y empíricos que influyen en la participación (King et al, 2006;. King et al, 2003.), La consulta con expertos, y las pruebas piloto de las versiones de investigación con niños, discapacitados y sin discapacidad. (King et al., 2004).

La versión original de investigación (49 ítems) fue utilizada en un estudio longitudinal de niños con discapacidad (Law et al., 2004, 2006). Los 427 niños del estudio tenían entre 6 y 15 años, 50% de los niños con diagnóstico de parálisis cerebral. Las primeras investigaciones de las propiedades psicométricas de la CAPE se llevaron a cabo utilizando los datos del estudio longitudinal (King et al, 2006,2004).

En 2006, King y colaboradores informaron de los resultados de un estudio de la validez de constructo en un estudio longitudinal. Se evaluó a través de producto de Pearson, Coeficientes de momento y el uso de la varianza (ANOVA). Todas las correlaciones entre la intensidad prevista de la participación y las variables seleccionadas eran importantes, pero de pequeña a moderada magnitud ($r = .13$ a $.42$). Cuatro de las seis correlaciones previsto entre el disfrute o

preferencia y la percepción subjetiva de también fueron significativas pero pequeñas ($r = 0,15$ a $0,24$). Estos datos proporcionan evidencia de apoyo para la validez de constructo de la CAPE.

Confiabilidad

La fiabilidad fue examinada a través del análisis de consistencia interna y test-retest para examinar la estabilidad de la CAPE con la versión original de 49 ítems (King et al., 2004). La consistencia interna evalúa qué tan bien los elementos dentro de una prueba contribuyen a la medición de una construcción y se ha reportado el uso de alfa de Cronbach. Valores entre 0,7 y 0,9 se consideran apropiados para los resultados, valores más altos indican redundancia de elementos y valores más bajos sugieren que algunos elementos están midiendo constructos diferentes. Para la CAPE valores alfa de habilidades basadas en la frecuencia de 0,32 dominio informal en 0.76

Fiabilidad test-retest se analizó mediante la evaluación de 48 niños (6-14 años) dos veces en un intervalo de tres semanas (King et al. 2004). Los coeficientes de correlación fueron proporcionados para cada dominio y cada tipo de actividad a la diversidad, intensidad y diversión 0,67 a 0,86, lo que sugiere adecuada fiabilidad. Los coeficientes de correlación fueron menores para el disfrute en el Tipos de actividad (rango de 0,12 para la física, a 0,73 para la recreación). Estabilidad de goce fue mayor en las puntuaciones de dominio (0,64 actividades informales, 0.65 actividades formales).

King y cols. (2004) en un estudio original para la validación de la escala "Children`s Assessment of Participation and Enjoyment" (CAPE) determinaron

la consistencia interna por dominios y por actividades, reportaron valores de alfa de Cronbach con un rango de 0.67 a 0.84.

En el 2007 una revisión sistemática hecha por L. Sakzewski et al. evaluó las propiedades psicométricas de medidas de participación en los niños entre las cuales se encuentra CAPE. Evidencia de confiabilidad, consistencia interna (alfa de cronbach) dominio formal 0.35-0.42, dominio informal 0.76-0.77. Test retest diversidad 0.67-0.77, intensidad 0.72-0.81, disfrute 0.12-0.73. Fiabilidad interobservador (coeficiente de correlación intraclase) intensidad 0.82-0.99, disfrute 0.47-0.78. (29)

Colón y Cols. (2008) en un estudio para la validación de la escala CAPE en su versión en español y adaptada a la población de Puerto Rico calcularon alfa de Cronbach en los dominios formal e informal y en la dimensión de la participación global, obtuvieron una consistencia interna con un rango de 0.84 a 0.85.

En un revisión sistemática por C. Capio y Cols. en el 2010 se analizaron los instrumentos de medición de la actividad física tanto objetivos como subjetivos, la elección de que instrumento es mejor para evaluar la actividad física en los niños con discapacidad es una pregunta frecuente ya que no existe información publicada en la literatura, en este estudio se evaluaron las propiedades metodológicas de los instrumentos de evaluación. La escala Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) se analizó en cuatro estudios (Enjer-Yeger, Majnemer et al) como medida de la participación de los niños. La confiabilidad fue aceptable (0.60 a 0.79) alpha de cronbach, la confiabilidad test-retest con el coeficiente de correlación intraclase mayor de

0.80, la confiabilidad intra e interobservador fue buena encontrando un coeficiente de correlación intraclase de 0.80. Se encontró adecuada validez de contenido, validez de convergencia y discriminación (28).

Bult y Cols (2010) en un estudio para la validación transcultural y la evaluación psicométrica de la versión Holandesa del Instrumento Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) en niños con y sin discapacidad física, no reportaron la consistencia interna, sin embargo mencionan una concordancia intraobservador con un rango entre 0.61 a 0.78 e interobservador de 0.65 a 0.83. Imms (2008).

En el estudio piloto previo, realizado por Rosas para validar el instrumento en una población mexicana en el 2010, se encontró que el instrumento de The Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) traducida al español como "Escala de participación y disfrute de los niños", evaluó a 50 niños, 25 con PC y 25 niños sanos de 6 a 18 años de edad, obtuvo un alto nivel de confiabilidad con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.89, con un intervalo de confianza del 95% de 0.84 a 0.93, $p= 0.0001$, así como una fiabilidad intra e interobservador adecuada, con un $k=0.93$ y $k=0.83$ respectivamente. Sin embargo, como estudio piloto no pudo determinar todas las variables necesarias para considerar al instrumento válido para ser repetido en población mexicana, por lo que hace necesario incrementar el número de la muestra así como determinar las variables que condicionan una adecuada validez de este instrumento para poder usarse de forma generalizada en la población mexicana con discapacidad.

Por lo anterior se realiza el presente estudio ya que nos permitirá disponer de un instrumento validado y adaptado en nuestra población mexicana para medir la participación y disfrute de niños con discapacidad.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México no existen reportes de estudios que hayan determinado la participación en las actividades diarias de niños y adolescentes con discapacidad, y no existen instrumentos validados para medir estas variables, tan importantes en el desempeño del niño con PC, en actividades extraescolares y de ocio, por lo que surge la siguiente pregunta de investigación:

¿Es la versión en español una traducción y adaptación cultural de la escala de Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), válida en población mexicana con Parálisis cerebral que acude al INR?

IV. OBJETIVO GENERAL:

- Realizar la validación y adaptación de las dimensiones de diversidad de actividades físicas y recreativas de la versión en español de la escala “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) en niños con PC.

Objetivos Específicos.

1. Determinar la validez y confiabilidad de las dimensiones de diversidad de actividades físicas y recreativas de versión en español de la escala CAPE en niños con PC.
2. Determinar la participación diaria de las actividades físicas y recreativas fuera de la escuela en población mexicana con PC y en una población sana del mismo estado a través de la aplicación de la versión en español de la escala CAPE.
3. Valorar la utilidad de la versión en español de la escala CAPE para la participación diaria de las actividades físicas y recreativas en niños con parálisis cerebral que acuden al INR.
4. Evaluar el poder de discriminación de la escala CAPE comparando los resultados en una muestra de población sana contra una muestra de similar edad, sexo y nivel socioeconómico de niños con PC que acuden al INR.

V. HIPÓTESIS

Hipótesis de trabajo:

- La escala Children´s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) en la dimensión Diversidad de actividades físicas y recreativas, es válida y reproducible para determinar el nivel de participación diaria en niños con PC que acuden al INR, aunque es probable que requiera algunas adaptaciones en determinadas habilidades para que sea de utilidad en la evaluación de una muestra de población mexicana.

VI. METODOLOGIA

1.- Diseño del estudio

- Descriptivo
- Observacional
- Transversal

2.- Descripción del universo de trabajo

Se incluirán en la muestra niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación que acudieron a la consulta externa del servicio de Rehabilitación Pediátrica durante el periodo del 01 de Junio al 15 de Septiembre 2011. En el grupo control se estudiarán niños sanos entre 6 y 18 años de edad.

3.- Criterios de inclusión

Grupo en estudio:

- Ambos sexos
- Edad comprendida de 6 a 18 años.
- Con diagnóstico de Parálisis Cerebral de cualquier tipo atendidos en el INR.

- Que hablen español y que vivan en el Distrito Federal o área conurbada por lo menos durante los últimos 2 años.
- Contar con el consentimiento informado de los padres y la aceptación del niño a participar en el estudio.

Grupo control:

- Ambos sexos.
- Edad comprendida de 6 a 18 años.
- Sanos (sin patología neuromuscular o cognitiva).
- Solteros.
- Que hablen español y que vivan en el Distrito Federal y área conurbada por lo menos durante los últimos 2 años.
- Contar con consentimiento informado de los padres y la aceptación del niño a participar en el estudio.

4.- Criterios de exclusión:

- Niños con diagnóstico de Parálisis Cerebral con las siguientes características: Tener una discapacidad grave que le impida la participación en casi todas las tareas básicas de la vida cotidiana como sentarse, comer o contacto visual.

6.- Criterios de eliminación:

- Pacientes que durante la aplicación de la escala no sean capaces de responder la prueba.

7.- Tamaño de la muestra.

En estudio previo (Rosas y cols. INR, 2010) que incluyó 25 casos y 25 controles, se detectaron promedios de respuesta en los niños sanos que no difirieron significativamente de los niños de PCI. Se tomó la dimensión en la que la diferencia fue mínima con $p = 0.98$ (la más elevada de todas las dimensiones) y se identificó que la potencia estadística fue apenas del 52.0 %. Para elevar la potencia al 90.0 % con la probabilidad de error alfa de 0.05 se calculó una diferencia esperada del 30 % en la dimensión antes especificada (cuyo promedio en la muestra sana fue de 2.64 con una desviación estándar de 1.4 puntos), en consecuencia para encontrar $2.64 \times 0.30 = 0.792$ de diferencia (es decir un 30 % menos puntaje promedio la muestra mínima de casos y controles igualados 1:1 (50 % casos y 50 % controles de la muestra total) deberá ser de:

$$N = [(1/q_1 + 1/q_2) S^2 (Z_\alpha + Z_\beta)^2] / E^2$$

En donde:

N = muestra total

q_1 = proporción de casos = 0.5

q_2 = proporción de controles = 0.5

S^2 = varianza del grupo control estudio previo = 1.4^2

$Z\alpha = 1.96$ (para 95 % de confianza o 5 % error alfa)

$Z\beta = 1.282$ (para 90.0 % de potencia estadística o 10 % error beta)

$E^2 =$ diferencia esperada entre los grupos $= 2.64 \times 0.30 = (0.792)^2$

Sustituyendo:

$N = [(1/0.5 + 1/0.5) 1.4^2 (1.96 + 1.282)^2] / (0.792)^2$

$N = 131$

$N \text{ casos} = 131 \times .5 = 65$

$N \text{ controles} = 131 \times .5 = 65$

7.2 Procedimiento para reclutamiento de sujetos y recolección de datos.

7.2.1 A partir de la base de datos de niños registrados con PCI atendidos en el INR en el período señalado (Universo de trabajo o marco muestral), aleatoriamente se seleccionarán 80 niños (muestra calculada más un 20 % estimado de no respuesta). Los niños sanos de similar edad, sexo y nivel socioeconómico serán seleccionados del marco de muestreo de escuelas primarias, secundarias y nivel medio superior del área conurbada del D.F (se aprovechará el marco de muestreo de 3500 niños de diversas escuelas que ha listado el servicio de Investigación Sociomédica y Epidemiológica del INR para sus estudios). El total de niños seleccionados al azar de ambos marcos de muestreo se localizarán vía telefónica y se les informará sobre el estudio, para que decidan participación en el mismo.

7.2.2 A los primeros 65 niños de cada marco de muestreo que acepten participar en el estudio se les programará una cita para que firmen el

consentimiento informado, contesten la hoja de información demográfica y se les aplique la escala.

7.2.3 Los datos serán recolectados a través de una entrevista individual. El tiempo aproximado para completar la escala es de 30 a 45 minutos.

8.- Descripción de las variables de estudio y sus escalas de medición

Variables dependientes (Ver Anexo)

Variable Dependiente (Tabla 1)

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Escala Children´s Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)	Evalúa el grado de participación diaria en actividades fuera del ambiente escolar.	Consta de 55 ítems, divididos en 2 dominios: Formal e Informal y; en base al tipo de actividades en: Recreativas, Físicas, Sociales, actividades basadas en habilidades y de crecimiento personal. A cada uno de los ítems se les evalúan 5 dimensiones: Diversidad (0-1), Intensidad

		(1-7), Con quién (1-5), Dónde (1-6) y Disfrute (1-5).
--	--	--

Tabla 2. Variables independientes

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Sexo	Diferencia biológica entre hombre y mujer	Masculino y femenino.
Edad	Edad en años que tiene el niño en la última evaluación médica y en base a los criterios de inclusión por edad. En base a criterios de la OMS se clasifica en niñez o adolescencia.	Diferencia entre la fecha de nacimiento y la fecha en que se revisó al paciente. Según la OMS: Niñez: 6 a 10 años Adolescencia: 11 a 19 años
Diagnóstico topográfico	Describe la enfermedad de acuerdo a su distribución y se basa en el número de extremidades afectadas Diparesia: Cuatro extremidades afectadas con predominio de extremidades inferiores	Determinado en el expediente clínico

	<p>Cuadriparesia: Cuatro extremidades afectadas, con déficit de control de cuello y tronco</p> <p>Hemiparesia: Extremidad superior e inferior ipsilateral afectados</p> <p>Doble hemiparesia: Cuatro extremidades afectadas pero con predominio de un hemicuerpo</p>	
Lugar de residencia	Lugar en el que habita actualmente el niño	Distrito Federal o área conurbada.
Nivel socioeconómico	Estatus referido al ámbito social y económico en el que se desenvuelve una familia.	Se asigna por una trabajadora social a cargo, desde exento y nivel bajo (Nivel I), hasta nivel alto (Nivel VI).
Escolaridad del niño	Nivel de preparación académica alcanzado por el niño.	Preescolar, escuela especial, primaria incompleta y completa, secundaria completa e incompleta, preparatoria o bachiller

		completo o incompleto.
Escolaridad del cuidador primario	Nivel de preparación académica alcanzado por el cuidador primario	Escolaridad baja: analfabeta, primaria incompleta y primaria completa Escolaridad media: secundaria completa Escolaridad alta: bachillerato/preparatoria incompleta, bachillerato/preparatoria completa y licenciatura
Ocupación del tutor/cuidador primario	Trabajo u oficio remunerado que desempeña actualmente el tutor o cuidador primario	Hogar, Empleado, Comerciante, campesino, Trabajador independiente, Desempleado.

8. Análisis estadístico

8.1 Análisis de fiabilidad

8.1.1 Para estimar la consistencia interna del instrumento se aplicará el estadístico alfa de Cronbach.

8.1.2 Por razones de tiempo, disponibilidad de personal y de recursos la fiabilidad intraobservador se medirá con una submuestra de 30 casos y

30 controles a los que, en el lapso de 1 semana posterior, se les volverá a aplicar la escala CAPE por el mismo observador. La fiabilidad intraobservador se calculará con el estadístico r de Pearson y el Coeficiente de Correlación Intraclase

8.1.3 Por las mismas razones anteriores la fiabilidad interobservadores se medirá con una submuestra de 30 casos y 30 controles que serán evaluados por 2 observadores independientes. La fiabilidad interobservadores también se calculará con el estadístico r de Pearson y el Coeficiente de Correlación Intra-clase

8.2 Análisis de Validez

8.2.1 Aparente. Tres expertos en el área de Rehabilitación Pediátrica serán invitados para que, en Panel de Expertos, evalúen la validez aparente de la traducción de las preguntas del instrumento. De manera complementaria, en la entrevista a los niños participantes se les anexarán una serie de preguntas tendientes a evaluar (por ellos mismos) la validez lógica del instrumento.

8.2.2 De contenido y de constructo. Se evaluarán a través de un análisis factorial y de componentes principales con rotación Varimax para observar en qué medida se interrelacionan los elementos de la escala y si se mantiene el modelo original del conjunto de dimensiones establecidas por los autores del CAPE.

8.2.3 De Criterio. La validez de discriminación se pondrá a prueba comparando la sensibilidad, especificidad y valores pronósticos para discriminar entre sanos y enfermos. La validez de convergencia se evaluará correlacionando los

resultados del instrumento CAPE con las escalas de Función Motora Gruesa de Palisano para los correspondientes subgrupos de edad.

8.3. Análisis bivariados y multivariados.

VIII. RESULTADOS

I. Comparación general de las características de las muestras (casos – controles).

Los niños de los grupos estudiados diferían significativamente en edad y escolaridad; así como en el nivel socioeconómico, ocupación y escolaridad de los tutores o cuidadores (tabla 1).

Tabla 1. Características demográficas y socioeconómicas de casos y controles.

	Casos (n = 65)	Controles (n = 61)	P
Edad	9.4 (2.7)	12.5 (3.6)	0.0001
Sexo (Masculino)	38 (58.5%)	30 (49.2%)	0.29
Nivel socioeconómico (1-3) tutor	51 (79.1%)	26 (42.6%)	0.0001
Escolaridad	3.3 (1.5)	5.7 (2.1)	0.0001
Escolaridad tutor	4.7 (1.6)	5.4 (1.4)	0.01
Ocupación			
Hogar	35 (53.8%)	4 (6.6%)	0.0001
Empleado	22 (33.8%)	40 (65.6%)	
Otros	8 (12.3%)	17 (27.9%)	

Dentro de los casos, la mayor parte (30.8%) correspondían a hemiparesias seguidas de diparesias (16.2%). Sólo 3 casos (2.3%) eran doble hemiparesia y uno (0.8%) a cuadriparesia. Palisano: I = 34, II = 18, III = 6 y IV = 7 casos.

II. Análisis de la dimensión: diversidad de la actividad física.

Al comparar la dimensión de diversidad en actividades físicas entre los casos y los controles, obsérvese (tabla 2) que hubo diferencias significativas en 5 ítems: realización de artes marciales, practicar carreras de campo y pista, practicar deportes en equipo, jugar en equipo y en realizar actividad física individual; todas a favor de un mayor porcentaje en los niños sanos. Andar en bicicleta, patineta o patines marcó una diferencia a favor de los niños sanos pero sin ser estadísticamente significativa. De los 13 ítems originales, nótese que en 7 de ellos prácticamente la actividad física interrogada es de baja o muy baja prevalencia, tanto en los niños con PC como en los niños sanos. Es evidente que el puntaje total es más elevado en los niños sanos.

Tabla 2. Diversidad en actividades físicas.

Diversidad actividad física (ítem).	Casos (n = 65)	Controles (n = 61)	P
Artes marciales (16)	1 (1.5%)	7 (11.5%)	0.02
Carreras de campo y pista (20)	2 (3.1%)	12 (19.7%)	0.003
Deportes en equipo (21)	26 (40%)	44 (72.1%)	0.001
Clubes escolares (30)	1 (1.5%)	1 (1.6%)	0.73

Bicicleta, patineta o patín (33)	32 (49.2%)	40 (65.6%)	0.06
Deportes acuáticos (34)	0	1 (1.6%)	0.48
Deportes en nieve o hielo (35)	0	1 (1.6%)	0.48
Jugar en equipo (37)	21 (32.3%)	41 (67.2%)	0.0001
Arreglar en jardín (38)	14 (21.5%)	8 (13.1%)	0.21
Pescar (39)	1 (1.5%)	0	0.51
Actividad física individual (40)	4 (6.2%)	13 (21.3%)	0.013
Deportes individuales (41)	2 (3.1%)	6 (9.8%)	0.11
Trabajo remunerado (51)	0	3 (4.9%)	0.11
Puntaje global promedio	1.6 (1.4)	2.9 (1.4)	0.0001

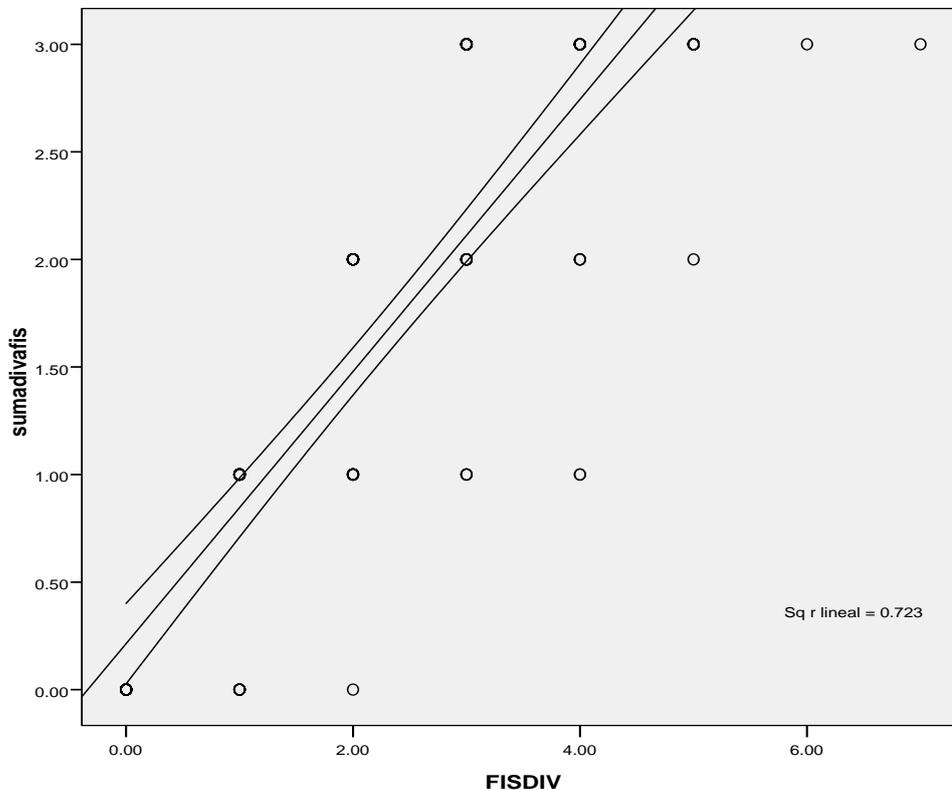
El análisis de confiabilidad con alfa de Cronbach, alcanza un coeficiente de 0.707 (IC 95% de 0.607-0.785, $p = 0.0001$) considerando únicamente los ítems 21, 33 y 37 de la dimensión diversidad de la actividad física que serían los únicos recomendados para la escala en esta muestra de nuestro medio.

Si se aplican tan sólo los ítems 21, 33 y 37 los puntajes promedios serían 1.21 +/- 1.1 para los casos vs 2.04 +/- 1.0 para los controles y ello no diferiría, en términos relativos, de lo obtenido con los 13 ítems originales. Véase (tabla 3) que con propósitos de discriminación entre niños con PC y niños sanos el resultado sería similar aplicando los 13 ítems que los 3 recomendados y que, por lo demás, las puntuaciones totales promedio usando los 13 o 3 ítems están intensamente correlacionadas (gráfico 1) con una r de Pearson de 0.850 ($p = 0.0001$).

Tabla 3. Poder de discriminación entre casos y controles en la dimensión de diversidad de actividad física con 13 o 3 ítems aplicados en nuestro medio.

	GRUPO	N	Media	Desviació n típ.	P
13 ítems originales	CASOS	65	1.6000	1.46629	0.0001
	CONTROLES	61	2.9016	1.49114	
3 ítems recomendados	CASOS	65	1.2154	1.19232	0.0001
	CONTROLES	61	2.0492	1.05556	

Gráfico 1. Correlación de puntuaciones medias totales con 13 ítems de la escala original y con 3 recomendados para nuestro medio.



Cuando se realizó la comparación por estratos de edad (tabla 4), únicamente en el subgrupo de 10-13 años con respecto al ítem 33 (andar en bicicleta, patineta o patines) no se observó una diferencia franca entre niños con PC y niños sanos. En los restantes subgrupos e ítems las diferencias son claras entre niños con PC y sanos: en general los niños sanos tienen mayor proporción de niños que realizan las diversas actividades físicas; sin embargo, debe hacerse notar que dentro de cada actividad las proporciones tanto de casos como de controles difieren significativamente según la edad. Por ejemplo, sobre el deporte en equipo (ítem 21) hay más niños de 6-9 años con

PC que lo practican, en comparación a los niños con PC de 14-18 años; en cambio, dentro de los controles sanos hay más niños de 10-13 años que practican el deporte en equipo respecto a sus pares sanos de 6-9 años. La prueba de Mantel-Haenszel (MH) eso indica: las proporciones de niños que realizan cada actividad física son significativamente diferentes dependiendo de la edad, situación que se observa tanto en los niños con PC como en los sanos.

Tabla 4. Actividad física en los ítems recomendados según edad.

ÍTEM	GRUPOS EDADES	CASOS	CONTROLES	P
21	6-9 años	15/35 (42.9%)	11/16 (68.8%)	0.07
	10-13 años	10/25 (40.0%)	10/12 (83.3%)	0.015
	14-18 años	1/5 (20.0%)	23/33 (69.7%)	0.05
	Prueba Mantel-Haenszel = 10.8 (p = 0.001)			
33	6-9 años	17/35 (48.6%)	13/16 (81.3%)	0.02
	10-13 años	15/25 (60.0%)	9/12 (75.0%)	0.30
	14-18 años	0	18/33 (54.5%)	0.03
	Prueba Mantel-Haenszel = 7.7 (p = 0.005)			
37	6-9 años	13/35 (37.1%)	11/16 (68.8%)	0.03
	10-13 años	7/25 (28.0%)	7/12 (58.3%)	0.07
	14-18 años	1/5 (20.0%)	23/33 (69.7%)	0.05
	Prueba Mantel-Haenszel = 9.9 (p = 0.002)			

Vistos según sexo (tabla 5), es evidente que menos niñas practican deporte en equipos (ítem 21) que los niños, pero ello sucede tanto en los casos como en los controles. Al comparar niños sanos vs niños con PC, la mayor parte de los niños sanos realizan la actividad (90.0%) contra un poco más de la mitad de los niños con PC (55.3%) siendo la diferencia muy significativa ($p = 0.002$); niñas con PC vs niñas sanas, las proporciones respectivas fueron 18.5% vs 54.8% ($p = 0.005$). Por supuesto, el estrato masculino es diferente al femenino y por ello $MH = 15.6$ ($p = 0.0001$). Respecto al ítem 33 (andar en bicicleta, patineta o patín) la mayor parte de los controles realiza la actividad (70%) contra un (47.4%) siendo la diferencia significativa ($p=0.05$); niñas con PC vs niñas sanas las proporciones fueron 51.9% vs 61.3% ($p=.32$). Respecto al ítem 37 (jugar en equipo) niños con PC vs niños sanos la mayor parte de los niños sanos realizan la actividad (73.3%) contra un (39.5%) para los niños con PC siendo la diferencia significativa ($p=0.005$); niñas con PC vs niñas sanas 61.3% de los controles realizan la actividad contra 22.2% de los casos ($p=0.003$). Por supuesto, el estrato masculino es diferente al femenino y por ello $MH = 15.6$ ($p = 0.0001$).

Tabla 5. Actividad física en los ítems recomendados según sexo.

ÍTEM	SEXO	CASOS	CONTROLES	P
21	Masculino	21/38 (55.3%)	27/30 (90.0%)	0.002
	Femenino	5/27 (18.5%)	17/31 (54.8%)	0.005
	Prueba Mantel-Haenszel = 15.6 (p = 0.0001)			
33	Masculino	18/38 (47.4%)	21/30 (70.0%)	0.05
	Femenino	14/27 (51.9%)	19/31 (61.3%)	0.32
	Prueba Mantel-Haenszel = 2.7 (p = 0.09)			
37	Masculino	15/38 (39.5%)	22/30 (73.3%)	0.005
	Femenino	6/27 (22.2%)	19/31 (61.3%)	0.003
	Prueba Mantel-Haenszel = 14.9 (p = 0.0001)			

Quando se evaluó los ítems recomendados según ocupación del tutor (tabla 6) al comparar ocupación hogar, empleados y otros, de casos vs controles para el ítem 21, la ocupación del tutor en el 50% de los controles es en el hogar mientras que la ocupación 40% de los casos es hogar (p=0.54). El 45% de los tutores de los niños con PC que realiza el ítem 21 son empleados vs 72.9% de

los controles. Destaca que tanto para los sanos como para los controles, hay menos participación en actividades físicas si el cuidador primario se dedica exclusivamente a actividades del hogar.

Tabla 6. Actividad física en los ítems recomendados según ocupación del tutor.

ÍTEM	OCUPACIÓN	CASOS	CONTROLES	P
21	Hogar	14/35 (40.0%)	2/4 (50%)	0.54
	Empleado	10/22 (45.5%)	29/40 (72.9%)	0.005
	Otros	2/8 (25%)	13/17 (76.5%)	0.02
	Prueba Mantel-Haenszel = 7.5 (p = 0.006)			
33	Hogar	16/35 (41.7%)	3/4 (75%)	0.28
	Empleado	11/22 (50%)	28/40 (70%)	0.50
	Otros	5/8 (62.5%)	9/17 (52.9%)	0.49
	Prueba Mantel-Haenszel = 1.4 (p = 0.22)			
37	Hogar	11/35 (31.4%)	1/4 (25%)	0.64
	Empleado	8/22 (36.4%)	28/40 (70%)	0.01
	Otros	7/8 (25%)	12/17 (7.06%)	0.04
	Prueba Mantel-Haenszel = 7.4 (p = 0.006)			

Ahora bien, atendiendo sólo a los casos y considerando sus características clínicas en primer lugar hay que destacar que no hubo diferencias en las proporciones de diversidad de la actividad física (ítems 21,33 y 37) según diagnóstico dentro de los estratos de edad; empero, según el SCFMG hubo diferencias muy importantes en el ítem 21 (realizar deportes en equipo). Véase (tabla 7) que los niveles I y II reportan proporciones mucho mayores que los niveles III y IV que realizan deportes en equipo ($p = 0.019$); en cambio, no hubo diferencias significativas en el ítem 33 (andar en bicicleta, patinetas o patines) no obstante que el nivel IV sólo la realiza un caso de un total de 7 pacientes ($p = 0.27$) y, por último, en el ítem 37 (jugar en equipo) las proporciones son similares a las del ítem 21 pero sin llegar a ser significativas las diferencias ($p = 0.15$).

Tabla 7. Distribución de pacientes con PC en los ítems de actividad física recomendados, según niveles de automovilidad del SCFMG.

ÍTEMS	SCFMG				P
	Nivel I (n = 34)	Nivel II (n = 18)	Nivel III (n = 3)	Nivel IV (n = 7)	
21	19 (55.9%)	6 (33.3%)	1 (16.7%)	0	0.01
33	18 (52.9%)	10 (55.7%)	3 (50.0%)	1 (14.3%)	0.27
37	14 (41.4%)	6 (33.3%)	1 (16.7%)	0	0.15

III. Análisis de la dimensión: diversidad de la actividad recreativa.

En contraste con la diversidad de actividades físicas, de acuerdo con la tabla 8 **una mayor proporción de niños con PC realizan diversidad de actividades recreativas** que los distinguen significativamente de los controles sanos: armar rompecabezas, hacer manualidades, hacer juegos imaginarios o de ficción, jugar con objetos o juguetes e ir a caminar o de paseo y, en general, el puntaje global promedio fue significativamente más alto en los casos.

Tabla 8. Diversidad en el dominio de actividad recreativa.

Diversidad actividad recreativa (# Ítems)	Casos (n = 65)	Controles (n = 61)	P
Armar rompecabezas(1)	46 (70.8%)	21 (34.4%)	0.0001
Jugar juegos de mesa (2)	46 (70.8%)	44 (72.1%)	0.86
Hacer manualidades (3)	63 (96.9%)	53 (86.9%)	0.03
Coleccionar cosas (4)	20 (31.3%)	16 (26.2%)	0.53
Computadora o videojuegos (5)	53 (81.5%)	49 (80.3%)	0.86
Jugar con mascotas (12)	25 (38.5%)	25 (41.0%)	0.77
Juegos imaginarios (14)	43 (66.2%)	15 (24.6%)	0.0001
Jugar con objetos o juguetes (15)	57 (87.7%)	32 (52.5%)	0.0001
Ir a caminar o de paseo (32)	59 (90.8%)	49 (80.3%)	0.09
Jugar con aparatos (36)	18 (27.7%)	25 (41.0%)	0.11
Ver TV (44)	63 (96.9%)	58 (95.1%)	0.59
Cuidar mascota (55)	18 (28.1%)	20 (32.8%)	0.57
Puntaje global promedio	7.5 (1.6)	6.2 (1.9)	0.0001

La dimensión diversidad de actividades recreativas con los 12 ítems originales reportó un coeficiente alfa de Cronbach de 0.517 (IC 95% 0.384-0.632, $p = 0.0001$) el que, si se retiran los ítems 3 y 44, se eleva ligeramente a un alfa de 0.521 (IC 95% 0.388-0.636, $p = 0.0001$). Nótese en la tabla 5 que tanto el ítem 3 (hacer manualidad, dibujar o colorear) como el 44 (ver TV o una película alquilada) tienen prevalencia muy altas tanto en casos como en controles; es decir son actividades recreativas que en nuestro medio casi todos los niños las realizan, independientemente de tener o no PC. **Se recomienda dejar todos los ítems originales;** sin embargo, al tomar en cuenta los subgrupos de edad obsérvese (tabla 9) que en el ítem 1 (armar rompecabezas) la diferencia entre casos y controles sólo es muy significativa entre los niños de 10-13 años de edad ($p = 0.0001$); en el ítem 14 (hacer juegos imaginarios o de ficción) sólo tienden a diferenciarse en el subgrupo de 6-9 años ($p = 0.09$); en el ítem 15 (jugar con objetos o juguetes) y 36 (jugar con aparatos o equipos) las diferencias sólo se observan en el subgrupo de 14-18 años.

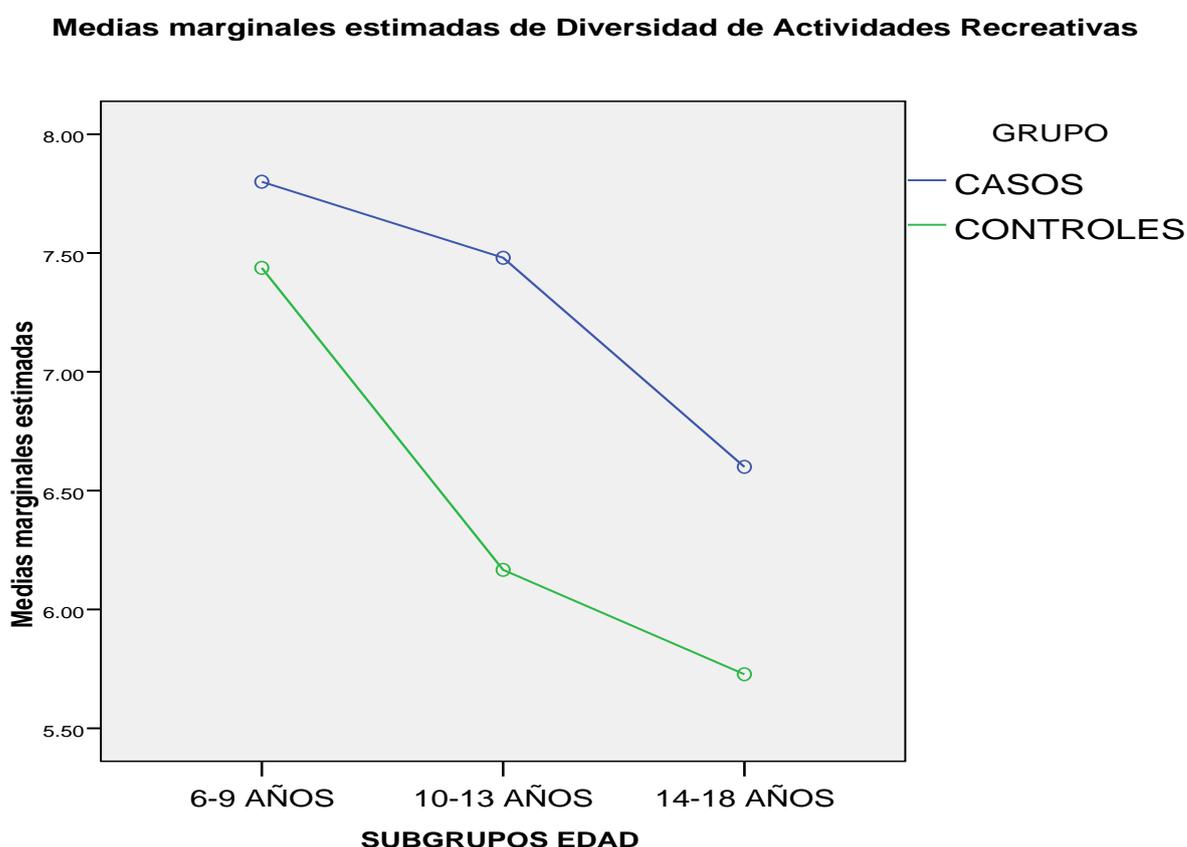
Tabla 9. Actividades recreativas en los 4 ítems seleccionados según estratos de edad.

ÍTEM	GRUPOS EDADES	CASOS	CONTROLES	P
1	6-9 años	26/35 (74.3%)	8/16 (50.0%)	0.08
	10-13 años	18/25 (72.0%)	1/12 (8.3%)	0.0001
	14-18 años	2 (40.0%)	12 (36.4%)	0.61

	Prueba Mantel-Haenszel = 9.9(p =0.002)			
14	6-9 años	31/35 (88.6%)	11/16 (68.8%)	0.09
	10-13 años	11/25 (44.0%)	3/12 (25.0%)	0.22
	14-18 años	1/5 (20.0%)	1/33 (3.0%)	0.24
	Prueba Mantel-Haenszel =4.1 (p =0.04)			
15	6-9 años	34/35 (97.1%)	16/16 (100.0%)	0.68
	10-13 años	19/25 (76.0%)	6/12 (50.0%)	0.11
	14-18 años	4/5 (80.0%)	10/33 (30.3%)	0.05
	Prueba Mantel-Haenszel =3.8 (p =0.04)			
36	6-9 años	14/35 (40.0%)	8/16 (50.0%)	0.35
	10-13 años	4/25 (16.0%)	2/12 (16.7%)	0.65
	14-18 años	0	15/33 (45.5%)	0.05
	Prueba Mantel-Haenszel =1.3 (p =0.23)			

Tomando en cuenta el puntaje global promedio obtenido con los 12 ítems de la escala original, se observa claramente el comportamiento del fenómeno (gráfico 2). Es evidente que los casos obtuvieron mayor puntaje promedio que los controles y, además, queda claro que a mayor edad (tanto en casos como en controles) las actividades recreativas van disminuyendo.

Gráfico 2. Puntajes promedios en la dimensión de actividades recreativas casos-contróles según subgrupos de edad.



Evaluados según sexo (tabla 10), es evidente que menos niñas y niños controles arman menos rompecabezas que niñas y niños casos. Al comparar niños de casos vs niños controles, la mayor parte de los casos realizan la actividad (68.4%) contra (20%) siendo la diferencia muy significativa ($p =$

0.0001); niñas de casos vs controles las proporciones respectivas fueron 74.1% vs 48.4% ($p = 0.41$). Por supuesto, el estrato masculino es diferente al femenino y por ello $MH = 3.7$ ($p = 0.0001$). Respecto al ítem 3 (hacer manualidades, dibujar o colorear) niños de casos y controles la mayor parte de los casos realiza la actividad (97.4%) contra un (76.7%) siendo la diferencia significativa ($p=0.05$); niñas de casos y controles las proporciones fueron 74.1% vs 48.4% ($p=0.71$). Respecto al ítem 14 (hacer juegos imaginarios o de ficción) niños de casos vs controles la mayor parte de los casos realizan la actividad (63.2%) contra un (13.3%) para los controles siendo la diferencia significativa ($p=0.0001$); niñas de casos vs controles el 96.3% de los controles realizan la actividad contra 96.8% de los casos ($p=0.71$). Por supuesto, el estrato masculino es diferente al femenino y por ello $MH = 21.3$ ($p = 0.0001$). Para el ítem 15 (jugar con objetos o juguetes) niños de casos y controles la mayor parte de los casos la realiza (89.5%) contra (33.3%) de los controles ($p=.0001$), niñas de casos y controles el 85.2% de los casos realiza la actividad contra 71% de los controles ($p=0.16$). Para el ítem 32 (ir a caminar o de paseo) niños de casos y controles el 89.5% de los casos realiza la actividad en contra del 70% de los controles ($p=.0001$); para niñas de casos y controles las proporciones respectivas fueron 92.6% y 90.3% ($p=0.56$).

Tabla 10. Actividad recreativa en los ítems seleccionados según sexo.

ÍTEM	SEXO	CASOS	CONTROLES	P
1	M	26/38 (68.4%)	6/30 (20%)	0.0001
	F	20/27 (74.1%)	15/31 (48.4%)	0.041
	Prueba Mantel-Haenszel =16.5 (p =0.0001)			
3	M	37/38 (97.4%)	23/30 (76.7%)	0.05
	F	26/27 (96.3%)	30/31 (96.8%)	0.71
	Prueba Mantel-Haenszel =3.7 (p =0.05)			
14	M	24/38 (63.2%)	13/30 (43.3%)	0.0001
	F	19/27 (70.4%)	11/31 (35.5%)	0.008
	Prueba Mantel-Haenszel =21.3 (p =0.0001)			
15	M	34/38 (89.5%)	10/30 (33.3%)	0.0001
	F	23/27 (85.2%)	22/31 (71%)	0.16
	Prueba Mantel-Haenszel = 8.6 (p =0.0001)			
	M	34/38 (89.5%)	21/30 (70%)	0.0001

32				
	F	25/27 (92.6%)	28/31 (90.3%)	0.56
	Prueba Mantel-Haenszel =3.7 (p =0.05)			

Según la tabla 11 de actividad recreativa según la ocupación del tutor para el ítem 1, 3, 14 se puede observar que los niños con PC participan menos si el cuidador primario se dedica al hogar, con resultados estadísticamente significativos. En los niños sanos para el ítem 1, 3, 14, 15 podemos ver que participan más en dichas actividades cuando el cuidador primario se dedica exclusivamente a actividades del hogar.

Tabla 11. Actividad recreativa en los ítems seleccionados según ocupación del tutor.

ÍTEM	OCUPACIÓN	CASOS	CONTROLES	P
1	Hogar	25/35 (71.4%)	2/4 (50%)	0.36
	Empleado	14/22 (63.6%)	16/40 (40%)	0.06
	Otros	7/8 (87.5%)	3/17 (17.6%)	0.002
	Prueba Mantel-Haenszel =9.5 (p =0.0001)			
3	Hogar	33/25 (94.3%)	4/4 (100%)	0,50
	Empleado	22/22 (100%)	35/40 (87.5%)	0.10
	Otros	8/8 (100%)	14/17 (82.4%)	0.29
	Prueba Mantel-Haenszel =2.2 (p =0.13)			
14	Hogar	21/35 (60%)	2/4 (50%)	0.54
	Empleado	16/22 (72.7%)	12/40 (30%)	0.001
	Otros	6/8 (75%)	1/17 (5.9%)	0.001
	Prueba Mantel-Haenszel = 16.7(p =0.0001)			
15	Hogar	31/35 (88.6%)	3/4 (75%)	0.46
	Empleado	16/22 (72.7%)	12/40 (30%)	0.001
	Otros	6/8 (75%)	1/17 (5.9%)	0.001
	Prueba Mantel-Haenszel =9.8 (p =0.0001)			

31	Hogar	31/35 (88.6%)	2/4 (50%)	0.10
	Empleado	21/22 (95.5%)	34/40 (85%)	0.21
	Otros	7/8 (87.5%)	13/17 (76.5%)	0.47
	Prueba Mantel-Haenszel =3.1 (p =0.07)			

Dentro de los propios casos el diagnóstico sólo diferenció la tasa de actividades recreativas del ítem 32 (ir a caminar o de paseo) a expensas del único caso de cuadriparesia que no lo realiza contra 100% (los 3 casos de doble hemiparesia) que sí lo realizan, 92.5% de los casos de hemiparesia y 90.5% de los de diparesia ($p = 0.016$). En cambio, según el SCFMG hubo diferencias en el ítem 5 (Jugar en la computadora o videojuegos) en la que el 100% de los niveles II y III realizan dicha actividad recreativa contra 79.4% de los de nivel I y 71.4% los de nivel IV ($p = 0.03$); así mismo, hubo diferencias significativas en el ítem 36 (Jugar con aparatos o equipos) ya que el 100% de los niveles III y IV no la realizan mientras que los de nivel I sólo lo hacen el 26.5% y del nivel II el 50.0% ($p = 0.02$). Por otra parte, atendiendo a los promedios globales de las puntuaciones de la dimensión diversidad de actividades recreativas, según diagnóstico los mayores puntajes los tuvieron los niños con hemiparesia y diparesia y, correlativamente, los niveles I y II (tabla 12).

Tabla 12. Proporción de casos que realizan diversas actividades recreativas según diagnóstico y niveles de automovilidad.

Ítems	Diagnóstico				P
	Hemiparesia (n = 40)	Diparesia (n = 21)	Doble hemiparesia (n = 3)	Cuadriparesia (n = 1)	
32	37 (92.5%)	19 (90.5%)	3 (100%)	0	0.016
Puntaje global promedio (RECDIV)	7.6 (1.6)	7.7 (1.4)	7.3 (1.1)	3.0	0.04
	SCFMG				
Ítems	Nivel I (n = 34)	Nivel II (18)	Nivel III (n = 6)	Nivel IV (n = 7)	
5	27 (79.4%)	18 (100%)	6 (100%)	5 (71.4%)	0.03
36	9 (26.5%)	9 (50.0%)	0	0	0.02
Puntaje global promedio (RECDIV)	7.6 (1.7)	7.9 (1.4)	7.1 (1.3)	6.5 (1.8)	0.26

IX. DISCUSIÓN

En el presente estudio nos enfocamos hacia la determinación de la participación tanto de los niños sanos como de niños con PC en las actividades correspondientes a actividad física y actividad recreativa, en los resultados hemos podido comprobar que muchos de los reactivos que conforman el instrumento en las actividades antes señalados no se ajustan a la probabilidad de participación en la población mexicana, esta situación puede estar relacionada con posibles factores socioeconómicos, culturales, demográficos, etc. Sin embargo muchos de los hallazgos encontrados son susceptibles de análisis respecto a otros estudios realizados en diversas latitudes.

En un estudio realizado por Law et al (2006) en el cual evaluó la participación en actividades recreacionales y de ocio en niños con discapacidades físicas complejas y en el que la mayor representatividad de la muestra correspondió a niños con PC (n=217). Se encontró que la participación en niños con discapacidad física en actividades extraescolares es extensa, particularmente en actividades informales, en contraste para actividades formales la participación fue más baja y de menos intensidad. A diferencia de otros estudios en esta muestra se encontró mayor participación en actividades informales, ya que el acceso a ellas tiene menor probabilidad de ser afectado por el medio ambiente o por barreras físicas. Una de las áreas de participación que es de particular interés es el nivel de participación en actividades físicas. Los resultados de este estudio indican que los niños con discapacidades físicas participaron en un promedio de sólo tres de cada 10 actividades. Damiano et al. (2002) ha demostrado la importancia de la participación activa de los niños con discapacidad física en actividades físicas diarias como medio de mantener

y mejorar la fuerza y la función. Dada la frecuencia de la corriente de la intervención de la terapia y los problemas de la obesidad infantil, el nivel de participación en actividades físicas que se encuentran en esta muestra es un motivo de preocupación.

En los resultados de nuestro estudio Se encontraron resultados similares a los encontrados por Law y col. en relación a la participación de los niños con PC en actividades físicas, en el sentido de que sólo 3 de las 13 actividades físicas mostraron una participación estadísticamente significativa. Por otra parte constituye un resultado importante en nuestra casuística, el hecho que demuestra que los niños con discapacidad participan menos en actividades físicas que los niños sanos.

De igual manera las diferencias de sexo que se observaron en el estudio de Law y col son consistentes con los estudios previos de actividades recreativas y de ocio de los niños y jóvenes sin discapacidad. Por ejemplo, niños sin discapacidad entre las edades de 6 y 11 años participan más intensamente en los deportes, mientras que las mujeres participan con mayor frecuencia en las artes o las actividades sociales (Offord et al. 1998). Los resultados alcanzados en el presente estudio, menos niñas practican deporte en equipo que los niños, ello sucede tanto en los niños sanos como en los niños con PC. Al comparar niños sanos vs niños con PC, la mayor parte de los niños sanos realizan mayor actividad física comparado con los niños con PC. Estos resultados coinciden con los encontrados por Rosas y col. en un estudio piloto realizado en el INR coincidentes con los encontrados por Law.

En el estudio de Law et al los resultados indican que la diversidad o el número de actividades en las que participa un niño, están muy influidos por variables demográficas. Aunque puede ser difícil cambiar estos factores demográficos a nivel social, es importante examinar cómo los programas de comunidad, las políticas locales, para facilitar la participación equitativa de todos los niños y las familias. Resultados similares fueron encontrados en el análisis de los resultados en cuanto a la participación en actividades físicas, tomando en cuenta la ocupación de sus cuidadores primarios, condición que forma parte de las variables demográficas más sensibles, se comprobó que los niños tanto sanos como con PC, participan menos en dichas actividades cuando el cuidador primario se dedica exclusivamente al hogar. Este resultado pudiera estar relacionado con aspectos de índole socioeconómico, que condiciona la posibilidad de adquisición de determinados útiles deportivos o la accesibilidad a los espacios físicos donde se realizan dichas actividades.

Imms y cols (2008) en un estudio realizado para determinar la diversidad de la participación en niños con PC en Australia reportaron que la diversidad y la intensidad de la participación en actividades de dominio informal fueron similares para los niños en cada nivel del SCFMG, a excepción de los niños con Nivel V y a su vez, la diversidad y la intensidad de la participación en actividades formales no se presentó como un patrón claro, pero también disminuyó en niños con Nivel V. En este estudio que acabamos de concluir, por limitaciones de tiempo sólo nos permitió analizar aspectos relacionados con la diversidad en la participación, sin embargo en nuestros resultados se comprueba que en las actividades físicas la participación refleja un incremento directamente proporcional al nivel de automovilidad de los pacientes con PC,

es decir los niños con nivel I, participan en mayor proporción que los pacientes con niveles III y IV con resultados significativos. En estudios ulteriores que puedan completar todo el análisis de los datos recopilados mediante la aplicación de la Escala de Participación y Disfrute de los Niños se podrá determinar dominios relacionados con la intensidad y el nivel de disfrute de los niños en los restantes dominios que incluye el instrumento. Imms señaló en su reporte que la falta de variación en la diversidad y la intensidad de la participación en los niños en los niveles I a IV del SCFMG tuvieron un resultado positivo, lo que sugiere que la capacidad motora no puede ser un factor limitante a menos que se encuentre muy deteriorada (es decir, Nivel V).

Imms y cols (2008) en este estudio encontraron que los niños con parálisis cerebral participan en una amplia variedad de actividades con una intensidad relativamente baja y disfrute alto. Estos resultados son similares a un estudio canadiense que reportó además, una mayor participación en actividades de dominio informal que de dominio formal en niños canadienses, sin embargo, los niños australianos participaron en menos actividades informales, de ocio, y actividades de superación que los niños canadienses. Por su parte el estudio piloto previamente realizado en el servicio de Rehabilitación Pediátrica del INR concuerda con los hallazgos de Imms en lo relativo al disfrute de los niños, sin embargo se encontró una escasa variedad en cuanto la participación tanto en dominios formales como informales y los niños sanos incluidos en ese estudio obtuvieron una mayor participación en actividades de dominio formal que sus iguales con PC. Hasta ahora, pocos estudios han descrito la participación de los niños con parálisis cerebral, con una escasez de información sobre actividades de ocio.

En un estudio realizado en Canadá por Majnemer (2008), los niños en edad escolar con PC participan en una amplia variedad de actividades de ocio, aunque las actividades fueron menos diversas y en gran parte basadas en el hogar, lo que confirma los informes de otros grupos con discapacidad. La escasez de actividades de base comunitaria sugiere que esto podría ser un área para promover e impulsar, a fin de mejorar participación de la comunidad. Se encontró que un coeficiente intelectual bajo se asocia con disminución de actividades sociales. Los niños con acceso a servicios de rehabilitación disfrutaban más las actividades físicas, lo que sugiere que éstos servicios pueden facilitar la competencia y seguridad en estas áreas y es precisamente uno de los objetivos a mediano plazo de nuestra línea de investigación a fin de implementar programas en lo que resalte la posibilidades de participación en actividades físicas en los niños con PC.

Bult y cols (2010) validó la escala CAPE en una versión al holandés, reportó diferencias significativas en la participación de los niños con y sin discapacidad, los hallazgos mostraron que las niñas participaron más en todas las actividades, los niños de mayor edad participaron más en actividades sociales y actividades de crecimiento personal y los niños más pequeños participaron más en actividades recreativas. En nuestro estudio se encontró una mayor participación en actividades recreativas en los niños con PC comparado con los niños sanos, con una disminución progresiva, de manera general, en la participación en actividades recreativas a medida que los grupos avanzan en edad. Sin embargo se encontró que en el reactivo “armar rompecabezas” los resultados significativos de participación se encontraron en los niños de 10 a 13 años con PC.

X. CONCLUSIONES.

1. El instrumento “Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños”, en actividad física y actividad recreativa, alcanzó un coeficiente de confiabilidad de 0.70.
2. Los varones tienen mayor participación en actividades físicas que las niñas tanto sanos como con parálisis cerebral. De manera general, los niños con discapacidad participaron menos en actividades físicas que los niños sanos.
3. El poder de discriminación de los reactivos “andar en bicicleta”, “jugar en equipo” y “deportes en equipo” es similar a los restantes reactivos de actividad física, por lo que se recomiendan estos reactivos seleccionados para la evaluación de la participación en actividades físicas de niños mexicanos con o sin discapacidad.
4. La permanencia del cuidador primario en actividades del hogar como única ocupación condiciona una disminución de la participación de los niños en actividades tanto físicas como recreativas en ambos grupos.
5. Los niños con parálisis cerebral con altos niveles de automovilidad muestran una mayor participación en actividades físicas y recreativas, sin alcanzar diferencias significativas en los resultados.

6. La parálisis cerebral tipo hemiparesia espástica fue la muestra más amplia de pacientes incorporados al estudio, sin embargo los niños con doble hemiparesia espástica incluidos en el estudio mostraron una mayor participación en actividades recreativas que las restantes formas topográficas de PC.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO.

1. No se logró una homogenización en el grupo de estudio y control en los aspectos relacionados con la edad, nivel socioeconómico, ocupación y escolaridad tanto de paciente como de cuidadores primarios.
2. Dada la extensión y complejidad de la “Escala de Participación y Disfrute de los Niños”, sólo fue posible realizar el análisis de los resultados en actividades físicas y recreativas, por lo que queda pendiente completar la validación en los restantes dominios y dimensiones del instrumento, así como el análisis de la encuesta realizada a los pacientes incorporados al estudio a fin de que definitivamente el instrumento pueda ser utilizado en nuestra población.

XI. ANEXOS

Anexo 1

CUESTIONARIO FINAL.

Nombre: _____

Edad: _____

Grado escolar _____

Grupo Estudio _____

Grupo Control _____

1.- ¿Te parece de importancia realizar éstas actividades en tu vida diaria?

1. ____ Si
2. ____ No
3. ____ No de mucha importancia

2.- ¿Qué tipo de actividades realizas con más frecuencia?

1. ____ Físicas.
2. ____ Recreativas.
3. ____ Sociales.
4. ____ Con base en habilidades.
5. ____ De crecimiento individual

3.- De las actividades que no realizas, ¿Cuál es el motivo por el que no las realizas?

1. ____ Falta de tiempo.
2. ____ Económico.
3. ____ Trabajo.
4. ____ Familiar.
5. ____ No siento satisfacción en realizarlas
6. ____ Otra causa.

4.- ¿Cuál del grupo de actividades que menos realizas, te gustaría realizar con mayor

frecuencia?

1. ____ Físicas
2. ____ Recreativas
3. ____ Sociales
4. ____ Con base en habilidades
5. ____ De crecimiento individual

5.- ¿Tiene alguna influencia tu lugar de residencia en la participación en las actividades extraescolares?

1. ____ Si
2. ____ No
3. ____ A veces

6.- ¿Tiene alguna influencia tu estado de ánimo en la participación de estas actividades?

1. ____ Siempre

2. ____ Nunca
3. ____ Casi siempre
4. ____ Ocasionalmente.

7. ¿Te resultó agradable contestar el instrumento de participación?

1. ____ Muy agradable
2. ____ Agradable
3. ____ Indiferente
4. ____ Desagradable

8. ¿ El hecho de contestar las preguntas de la escala de participación te permitió recordar algunas otras actividades que también pudieras realizar?.

1. ____ Si
2. ____ No

9. ¿Consideras muy extensa la cantidad de preguntas que tuviste que contestar del instrumento de participación?

1. ____ Si
2. ____ No
3. ____ Un poco
4. ____ Demasiado.

10. ¿Crees que les gustaría a los niños amiguitos de la escuela, contestar el instrumento de participación?

1. ____ Si
2. ____ No
3. ____ Solamente a algunos
4. ____ A la mayoría de mis amiguitos

Anexo 2

HOJA DE EVALUACIÓN

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE: _____

REGISTRO: _____

EDAD: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

FECHA DE EVALUACIÓN: _____

DIAGNÓSTICO TOPOGRAFICO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_

1. Hemiparesia
2. Diparesia
3. Doble hemiparesia
4. Cuadriparesia

NIVEL DE FUNCION MOTORA GRUESA (SCFMG): 1_ 2_ 3_ 4_ 5_

1. I
2. II
3. III
4. IV
5. V

SEXO: 1_ 2_

1. Masculino
2. Femenino

ESCOLARIDAD: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_ 7_ 8_

1. Preescolar
2. Educación especial
3. Primaria incompleta
4. Primaria completa
5. Secundaria completa
6. Preparatoria/Bachillerato incompleto
7. No escolarizado
8. Secundaria incompleta

RESIDENCIA: 1:_ 2_

1. Distrito Federal
2. Área conurbada

Especificar: _____

NIVEL SOCIECONÓMICO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_ 7_

1. Exento
2. 1
3. 2
4. 3
5. 4
6. 5

7. 6

ESCOLARIDAD DEL TUTOR O CUIDADOR PRIMARIO: 1_ 2_ 3_ 4_

5_ 6_ 7_

1. Analfabeta
2. Primaria incompleta
3. Primaria completa
4. Secundaria completa
5. Preparatoria/Bachillerato incompleto
6. Preparatoria/Bachillerato completo
7. Licenciatura

OCUPACION DEL CUIDADOR PRIMARIO: 1_ 2_ 3_ 4_ 5_ 6_

1. Hogar
2. Empleado
3. Obrero
4. Comerciante
5. Campesino
6. Trabajador independiente

Anexo 3.



CarChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 4L7
Tel: 905-522-3140 ext. 27010 Fax: 905-522-6095
E-mail: carchild@mcmaster.ca Website: www.carchild.ca

GMFCS – E & R

Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada

GMFCS - E & R © 2007 CarChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 CarChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Wallen, Dennis Russell, Lilen Wood, Barbara Gelappi
(Reference: Dev Med Child Neuro 1997; 39:214-220)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (correo: iarellano@unq.edu.mx), Carlos F. Vinales-Libaño y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebra y Estimulación Temprana del Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, México.

Agradecimientos: para Karina, Nora y Mónica A. M. por su ayuda en el proceso de traducción y corrección de este trabajo.

INTRODUCCIÓN E INSTRUCCIONES DE USO

El sistema de la clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral está basado en el movimiento auto-iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. Para definir el sistema de clasificación de cinco niveles, nuestro principal criterio es que la diferencia entre cada uno de estos niveles sea significativo para la vida diaria. Estas diferencias se basan en las limitaciones funcionales, la necesidad de uso de dispositivos auxiliares de la marcha (muletas, bastones, andadores) o de movilidad con movilidad sobre ruedas (sillas de ruedas manuales o eléctricas, autopropulsadas o no) más que en la calidad del movimiento. Las diferencias entre los niveles I y II no son tan marcadas entre los otros niveles, particularmente para los niños menores de 2 años.

La versión expandida de la GMFCS (2007) incluye la clasificación de pacientes en un rango de edad entre los 12 y los 18 años y en los que se enfatizan los conceptos inherentes a la clasificación internacional de funciones, discapacidad y salud (ICF). Alentamos a los usuarios de esta escala para que el paciente manifieste o reporte el impacto del ambiente y los factores personales que afecten su función. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene el niño/joven en el hogar, la escuela y lugares en la comunidad, en lugar de hacerlo en lo que se supone que niños/jóvenes lograrían realizar al máximo de sus capacidades o habilidades. Por lo tanto, es importante clasificar el desempeño actual de la función motora gruesa y no incluir juicios acerca de la calidad del movimiento o pronóstico de mejoramiento.

En el grupo de edad de niños mayores de seis años, en cada nivel se define cuál es el método de movilidad más característico de cada uno de ellos para la ejecución de la función motora como la característica más importante de la clasificación. La descripción de las habilidades funcionales y las limitaciones propias de cada grupo de edad son empíricas y no es la intención de esta escala describir cada aspecto de la función del niño o el joven, se alienta a los usuarios de la escala que se interroge al niño-joven sobre el impacto que tengan los aspectos y

ambientales que afecte su función. Por ejemplo, un niño con hemiparesia no es capaz de gatear o de arrastrarse, sin embargo continúa perteneciendo al nivel I si satisface las características de este nivel. Esta es una escala ordinal, por lo que se clasifica de la misma manera a los niños como a los jóvenes y se conserva el mismo número de niveles para cada grupo de edad intentando que en cada grupo se describa de manera fidedigna la función motora gruesa. El resumen de las características de cada nivel y las diferencias entre los niveles permite guiar la selección del nivel más cercano a las características de cada niño/joven.

Se reconoce que las manifestaciones de la función motora gruesa son dependientes de la edad, particularmente en la infancia y la niñez. Para cada nivel, existe una descripción diferente de acuerdo a grupo de edad. En los niños menores de dos años, se debe considerar la edad corregida si estos son niños pre-término. Las descripciones para los niños de 6-12 años y de 12-18 años reflejan el impacto potencial de factores ambientales (distancias en la escuela y la comunidad) así como factores personales (demanda energética y preferencias sociales) sobre los métodos de movilidad.

Se ha realizado un esfuerzo para enfatizar las habilidades en lugar de las limitaciones. Como principio general: la función motora gruesa que realizan los niños o jóvenes debe describir el nivel que lo clasifica o el grupo superior a este, en caso de no cumplir con dichas actividades se clasifica en el grupo debajo del nivel de función en el que inicialmente se habla colocado.

DEFINICIONES OPERATIVAS

Grua o andador con soporte de peso: dispositivo para movilidad que sujeta la pelvis y el tronco, el niño/joven debe ser colocado en el andador por otra persona.

Dispositivo manual auxiliar de la marcha: bastones, muletas, andadores de apertura anterior o posterior, no soportan el peso del tronco durante la marcha.

Asistencia física: persona que asiste manualmente al niño/joven para moverlo.

Movilidad eléctrica o motorizada: el niño/joven activa controles eléctricos con un control de mando (switch) o palanca (joystick) lo que le permite una movilidad independiente (sillas de ruedas, scooters).

Silla de ruedas manual o autopropulsada: el niño/joven es capaz de utilizar los brazos, las manos o los pies para propulsar las ruedas y lograr un desplazamiento.

Transportador: una persona empuja el dispositivo de movilidad (silla de ruedas, carriolas) para desplazar al niño/joven de un lugar a otro.

Marcha independiente: niño/joven que no necesita de asistencia física o de un dispositivo de movilidad para su desplazamiento. Puede utilizar órtesis.

Movilidad sobre ruedas: cualquier tipo de dispositivo que permite la movilidad (carriolas, silla de ruedas manual o motorizada).

GENERALIDADES DE CADA NIVEL

NIVEL I	-	Camina sin restricciones
NIVEL II	-	Camina con limitaciones
NIVEL III	-	Camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha
NIVEL IV	-	Auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada
NIVEL V	-	Transportado en silla de ruedas

DIFERENCIAS ENTRE LOS NIVELES

Diferencias entre los niveles I y II: comparados contra los niños y jóvenes del grupo I, los pacientes del grupo II tienen limitaciones para caminar largas distancias y mantener el equilibrio; es posible que necesiten un dispositivo manual para auxiliar la marcha cuando recién inicia el aprendizaje de la actividad, pueden utilizar dispositivos con ruedas para viajar largas distancias, en exteriores o en la comunidad, para subir y bajar escaleras necesitan de puntos de apoyo con el pasamanos, no son tan capaces de correr o saltar.

Diferencias entre los niveles II y III: los niños y jóvenes del nivel II son capaces de caminar sin necesidad de dispositivos manuales auxiliares de la marcha después de los cuatro años de edad (aunque algunas veces deseen utilizarlo). Niños y jóvenes del nivel III necesitan el dispositivo manual auxiliar de la marcha dentro de espacios interiores y silla de ruedas para espacios exteriores y en la comunidad.

Diferencias entre los niveles III y IV: niños y jóvenes del nivel III pueden sentarse por sí mismos o requerir auxilio mínimo de manera ocasional, son capaces de caminar con un dispositivo manual auxiliar de la marcha y son más independientes para las transferencias en bipedestación. Niños y jóvenes del nivel IV pueden moverse de forma limitada, se mantienen sentados con apoyo y habitualmente son transportados en silla de ruedas manual o eléctrica.

Diferencias entre los niveles IV y V: niños y jóvenes del nivel V tienen limitaciones severas para el control de la cabeza y el tronco y requieren de grandes recursos tecnológicos para asistirlos. La auto-movilidad se realiza solo si el paciente es capaz de aprender a usar una silla de ruedas eléctrica.

Clasificación de la Función Motora Gruesa – Extendida y Revisada (GMFCS – E & R)

ANTES DE LOS 2 AÑOS

NIVEL I: el niño se mueve desde y hacia la posición de sentado y se sienta en el suelo libremente, y puede manipular objetos con las dos manos. Se arrastra o gatea sobre manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles. Habitualmente logran la marcha entre los 18 meses y los 2 años de edad sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero utiliza las manos para apoyarse y mantener el equilibrio. Se arrastra sobre el estómago o gatea con manos y rodillas, empuja con los brazos para colocarse en bipedestación y realiza marcha sujetándose de los muebles.

LEVEL III: el niño se mantiene sentado en el suelo con soporte en la región lumbar. Se rueda y logra arrastrarse boca abajo y hacia adelante.

NIVEL IV: el niño controla la cabeza pero requiere soporte en el tronco para mantenerse sentado. Rueda en decúbito supino y pueden rodar a decúbito prono.

NIVEL V: gran limitación del control voluntario. Son incapaces de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias en prono y en posición de sentado. Requieren asistencia para rodar.

ENTRE LOS 2 Y LOS 4 AÑOS

NIVEL I: el niño se mantiene sentado en el suelo y es capaz de manipular objetos con las dos manos. No requieren asistencia de un adulto para pararse y sentarse. El niño camina, como método preferido de movilidad sin necesidad de un dispositivo manual auxiliar de la marcha.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en el suelo pero puede tener dificultad para mantener el equilibrio si utiliza las dos manos para manipular objetos, no requiere la asistencia de un adulto para sentarse y levantarse. Se empuja con las manos para colocarse de pie sobre una superficie estable. El niño gatea con movimiento recíproco de sus manos y rodillas, camina

sujetándose de los muebles o con un dispositivo manual auxiliar de la marcha como método preferido de movilidad.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado frecuentemente en posición de "W" (flexión y rotación interna de caderas y rodillas), y puede que requiera de la asistencia de un adulto para sentarse. Se arrastra sobre su estómago o galea sobre sus manos y rodillas (a menudo sin movimiento recíproco de las piernas como método primario de auto-movilidad). El niño empuja sobre una superficie estable para colocarse de pie; puede caminar distancias cortas con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en espacios interiores, requieren asistencia de un adulto para cambiar de dirección y girar.

NIVEL IV: al niño se le tiene que sentar, es incapaz de mantener la alineación y el equilibrio sin utilizar las manos para apoyarse. Frecuentemente requiere equipo para adaptar y mantener la posición de sentado y de bipedestación. La auto-movilidad en distancias cortas (en el interior de una habitación) lo realiza rodando, arrastrándose sobre el estómago o galeando sobre sus manos y rodillas sin movimiento recíproco de las piernas.

NIVEL V: existe una limitación severa del movimiento voluntario y el niño es incapaz de sostener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias, toda función motora es limitada. Las limitaciones para sentarse y ponerse de pie no son compensadas con el uso de dispositivos tecnológicos y el niño no tiene una forma de movimiento independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar una silla de ruedas eléctrica con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 4 Y 6 AÑOS

NIVEL I: el niño es capaz de sentarse o levantarse de una silla o del suelo sin necesidad de utilizar las manos para apoyarse. El niño es capaz de caminar en interiores y exteriores, sube escaleras. Puede intentar saltar y correr.

NIVEL II: el niño se mantiene sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. Puede levantarse desde el suelo y de una silla para ponerse de pie pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. El niño camina sin necesitar un dispositivo manual auxiliar de la marcha en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular, utiliza escaleras apoyándose en los pasamanos. No corre, no salta.

NIVEL III: el niño se mantiene sentado en una silla pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. Puede sentarse o levantarse de una silla usando una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos con apoyo de los brazos. Camina con un dispositivo manual auxiliar de la marcha en superficies regulares y sube escaleras con asistencia de un adulto; con frecuencia tienen que ser transportados en espacios abiertos o terreno irregular o en distancias largas.

NIVEL IV: el niño se mantiene sentado en una silla pero necesita adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos. El niño puede sentarse y levantarse de una silla con asistencia de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con sus brazos. Es posible que camine distancias cortas con una andadera o la supervisión de un adulto pero se le dificulta girar y mantener el equilibrio en superficies irregulares. El niño tiene que ser transportado en la comunidad, pueden lograr auto-movilidad con dispositivos motorizados.

NIVEL V: las limitaciones físicas no permiten la actividad voluntaria y el control del movimiento para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas y las limitaciones para mantenerse sentado o en bipedestación no se compensan completamente con equipo o ayudas tecnológicas. En el nivel V, el niño no tiene forma de moverse de manera independiente y tiene que ser transportado no realiza actividades propositivas y tiene que ser transportado. Algunos niños pueden utilizar auto-movilidad motorizada con grandes adaptaciones.

ENTRE LOS 6 Y LOS 12 AÑOS

NIVEL I: el niño camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Son capaces de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos, pueden correr y saltar pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitados. Es posible que el niño pueda involucrarse en actividades deportivas dependiendo de sus intereses y el medio ambiente.

NIVEL II: el niño camina en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, en terrenos irregulares, inclinados, en lugares muy concurridos, espacios pequeños o mientras cargan objetos. Los niños ascienden y descienden escaleras tomados de los pasamanos o con asistencia de un adulto si no hay pasamanos. En espacios exteriores y la comunidad el niño puede caminar con dispositivos manuales auxiliares de la marcha o requerir la asistencia de un adulto o utilizar dispositivos de movilidad sobre ruedas para desplazarse grandes distancias. Tienen una habilidad mínima para correr o saltar, necesitan adaptaciones para participar en algunas actividades o para incorporarse a deportes.

NIVEL III: el niño camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha para la mayoría de los espacios interiores. En sedestación, el niño puede requerir un cinturón para mejorar la alineación pélvica y el equilibrio. Los cambios de sentado-parado o parado-sentado pueden requerir la asistencia de una persona o el apoyo sobre una superficie para soporte. Para largas distancias el niño utiliza silla de ruedas. El niño puede usar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto. Las limitaciones para caminar pueden necesitar de adaptaciones que permitan que el niño se integre a actividades físicas o deportivas en una silla de ruedas manual o dispositivos motorizados.

NIVEL IV: el niño usa métodos de movilidad que requieren de la asistencia física o dispositivos motorizados en la mayoría de las situaciones. Requieren adaptaciones en el tronco y la pelvis para mantenerse sentados y asistencia física para las transferencias. En casa el niño se desplaza en el piso (rodando, arrastrándose o gateando), camina distancias cortas con asistencia física o dispositivos motorizados. Si se le coloca dentro de un dispositivo, es posible que el niño camine en la casa o la escuela. En la escuela, espacios exteriores y la comunidad, el niño debe ser transportado en silla de ruedas o dispositivos motorizados. Las limitaciones en la movilidad requieren de grandes adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan asistencia física y dispositivos motorizados.

NIVEL V: el niño es transportado en silla de ruedas en todo tipo de situación, tienen limitaciones para mantener cabeza y tronco en posiciones anti-gravitatorias y sobre el control del movimiento de las extremidades. La asistencia tecnológica se utiliza para mejorar la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de bipedestación o la movilidad sin que se compensen por completo dichas limitaciones. Las transferencias requieren asistencia física total de un adulto. En casa, es posible que el niño se desplace distancias cortas sobre el piso o tenga que ser transportado por un adulto. El niño puede lograr la auto-movilidad en equipos motorizados con adaptaciones extensas que mantengan la posición de sentado y faciliten el control del desplazamiento. Las limitaciones en la movilidad requieren de adaptaciones que permitan la participación en actividades físicas y deportivas que incluyan la asistencia tecnológica y la asistencia física.

ENTRE LOS 12 Y 18 AÑOS

NIVEL I: el joven camina en la casa, la escuela, exteriores y la comunidad. Tiene la habilidad de caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y usar escaleras sin utilizar los pasamanos. Puede correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación pueden ser limitados. Participa en actividades físicas y deportivas dependiendo de la elección personal y el medio ambiente.

NIVEL II: el joven camina en la mayoría de las condiciones. Factores ambientales (terreno irregular, inclinado, distancias largas, demandas de tiempo, clima e integración social con sus pares) y personales pueden influenciar las opciones de movilidad. En la escuela o el trabajo, el joven puede caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha por seguridad. En los exteriores y la comunidad es posible que utilice una silla de ruedas para viajar largas distancias. Utiliza escaleras tomándose de los pasamanos o con asistencia física. Puede necesitar adaptaciones para incorporarse a actividades físicas o deportivas.

NIVEL III: el joven es capaz de caminar utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha. Comparado con los individuos de otros niveles, el joven del nivel III puede elegir entre una variedad de métodos de movilidad dependiendo de sus habilidades físicas o de factores ambientales o personales. Cuando está sentado, puede requerir de un cinturón para mejorar su equilibrio y alineación pélvica. Los cambios de sentado-parado y parado-sentado requieren asistencia física o de una superficie para llevarse a cabo. En la escuela, puede propulsar una silla de ruedas o un dispositivo motorizado. En exteriores tienen que ser transportados en silla de ruedas o utilizar un dispositivo motorizado. Pueden utilizar escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o requerir asistencia física. Las limitaciones para caminar pueden requerir de adaptaciones para integrarse a actividades físicas o deportivas ya sea con silla de ruedas autopropulsada o movilidad motorizada.

NIVEL IV: el joven utiliza silla de ruedas en la mayoría de las condiciones con adaptaciones para la alineación pélvica y el control de tronco. Requiere la asistencia de una o dos personas para ser transferido. Puede tolerar su peso sobre las piernas y mantenerse de pie para algunas transferencias estando de pie. En interiores el joven puede caminar distancias cortas con asistencia física, usar silla de ruedas o una grúa. Son capaces de manejar una silla de ruedas motorizada, si no cuentan con una tienen que ser transportados en una silla de ruedas propulsada por otra persona. Las limitaciones en la movilidad requieren adaptaciones para permitir la participación en actividades físicas o deportivas que incluyan dispositivos motorizados y/o asistencia física.

NIVEL V: el joven tiene que ser transportado en silla de ruedas propulsada por otra persona en todas las condiciones. Tienen limitaciones para mantener la cabeza y el tronco en posiciones anti-gravitatorias y en el control del movimiento de las extremidades. Requieren de asistencia tecnológica para mantener la alineación de la cabeza, la posición de sentado y de pie y las limitaciones del movimiento no son compensadas en su totalidad con dispositivos auxiliares. Requieren asistencia física de 1 o 2 personas o de una grúa para las transferencias. Pueden lograr la auto-movilidad con dispositivos modificados o con grandes adaptaciones para mantener al joven en posición de sentado. Las limitaciones de la movilidad requieren de asistencia física y dispositivos motorizados para permitir la participación en actividades físicas y deportivas.

Anexo 4. Escala de Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN), por dominios (formal/informal) y por actividades (recreativas, físicas, sociales, con base en habilidades, de crecimiento personal)

Dominios	Total de ítems	Ejemplos
Formal	15	Practicar artes marciales, practicar natación, montar a caballo, practicar deportes en equipos, tomar clases de música.
Informal	40	Armar rompecabezas, jugar juegos de mesa, coleccionar cosas, jugar en la computadora o videojuegos, hablar por teléfono, jugar con juguetes, jugar formando equipos, con andar en bicicleta.
Actividades		
Recreativas	12	Armar rompecabezas, dibujar, coleccionar cosas, ir a una fiesta,

		<p>jugar con mascotas, ver TV, jugar con aparatos o equipo.</p>
Físicas	13	<p>Practicar artes marciales, jugar formando equipos, realizar actividad física individual, andar en bicicleta, realizar un trabajo remunerado.</p>
Sociales	10	<p>Hablar por teléfono, ir a una fiesta, visitar a alguien, convivir con amigos, ir al cine, escuchar música</p>
Con base en Habilidades	10	<p>Practicar natación, montar a caballo, tomar clases de música, bailar.</p>
Crecimiento personal	10	<p>Leer, acudir a la biblioteca pública, hacer la tarea, ir de compras, practicar alguna actividad religiosa.</p>

Anexo 5. Escala de Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (EPDN), dimensiones, opciones de respuesta, e interpretación.

Dimensión		Opciones de respuesta	Interpretación
Diversidad	0	No participa en la actividad	Un puntaje alto indica más variedad de actividades
	1	Sí participa en la actividad (puntuación total: 55)	
Intensidad	1	Una vez en los últimos 4 meses	Un puntaje alto indica mayor inversión de tiempo en la participación
	2	2 veces en los últimos 4 meses	
	3	1 vez por mes	
	4	2-3 veces por mes	
	5	1 vez por semana	
	6	2-3 veces por semana	
	7	1 o más veces al día	
Con quién	1	Sólo	Un puntaje alto indica mayor involucro social
	2	Con tu familia (padres, hermanos)	
	3	Con otros familiares (primos, tíos,	

	4	tías, abuelos)	
	5	Con amigos	
		Con otros (maestros, instructores, otras personas, varias personas)	

Dónde	1	En tu casa	Un puntaje alto
	2	En la casa de un familiar	indica mayor
	3	En tu colonia	participación dentro
	4	En la escuela (pero no durante las	de la comunidad
	5	clases)	
	6	En tu comunidad	
		Más allá de tu comunidad	

Disfrute	1	Nada	Un puntaje alto
	2	Algo	indica más disfrute
	3	Más o menos	de la participación
	4	Mucho	
	5	Muchísimo	



Nombre del niño _____

Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños

Edad _____ - Masculino Femenino

Fecha _____



Indicaciones: El registro de las respuestas del niño por cada ítem de la escala EPDN se debe realizar en el espacio correspondiente a cada dimensión de la actividad. El rango posible de puntuaciones de cada dimensión está proporcionado. Recuerde, si la puntuación de un ítem es 0, no habrá otras puntuaciones para ese ítem. Siga las instrucciones de para calcular las puntuaciones generales del niño en la CAPE, y coloco las puntuaciones generales en las líneas asignadas.

No. ítem	Ítem	0 No 1 Si Diversidad	1 1 vez en últimos 4 meses 2 2 veces en últimos 4 meses 3 1 vez/mes 4 2-3 veces/mes 5 1 vez por semana 6 2-3 veces/sem Intensidad	1 Sólo 2 Con tu familia 3 Con otras familiares 4 Con amigos 5 Con otras ¿Con quién realiza la actividad?	1 En tu casa 2 En la casa de un familiar 3 En tu secundaria 4 En la escuela (pero no en clases) 5 En tu comunidad 6 Más allá de tu comunidad ¿Dónde?	1 Nada 2 Algo 3 Más o menos 4 Mucho 5 Muchísimo Disfrute
1	Armar rompecabezas					
2	Jugar juegos de mesa, tarjetas y/o cartas					
3	Hacer manualidades, dibujar o colorear					
4	Coleccionar cosas					
5	Jugar en la computadora o videojuegos					
6	Hablar por teléfono					
7	Ir a una fiesta					
8	Reunirte con amigos fuera de casa					
9	Visitar a alguien					
10	Escribir cartas					
11	Convivir con amigos					
12	Jugar con mascotas					
13	Escribir un cuento					
14	Hacer juegos imaginarios o de ficción					
15	Jugar con objetos o juguetes					
16	Practicar artes marciales					
17	Practicar natación					
18	Practicar gimnasia					
19	Montar a caballo					
20	Practicar carreras de campo y pista					
21	Practicar deportes en equipo					
Subtotales de las dimensiones del 1-21 ítems		Diversidad	Intensidad	¿Con quién?	¿Dónde?	Disfrute

No. ítem	Ítem	0 No 1 Sí Diversidad	1-3 veces en últimos 4 meses 2 2 veces en últimos 4 meses 3 1 vez/mes 4 2-3 veces/mes 5 1 vez por semana 6 2-3 veces/semana Intensidad	1 Sólo 2 Con tu familia 3 Con otras familias 4 Con amigos 5 Con otros (Con quién realiza la actividad?)	1 En tu casa 2 En la casa de un familiar 3 En tu vecindario 4 En la escuela (pero no en clases) 5 En tu comunidad 6 Más allá de tu comunidad (¿Dónde?)	1 Nada 2 Algo 3 Más o menos 4 Mucho 5 Muchísimo Disfrute
22	Tomar clases de canto (con o individual)					
23	Tomar clases de manualidades					
24	Tomar clases de baile					
25	Obtener ayuda extra de un tutor para el trabajo escolar					
26	Tomar un instrumento musical					
27	Tomar clases de música					
28	Participar en organizaciones de tu comunidad					
29	Practicar alguna actividad religiosa					
30	Participar en clubes escolares					
31	Baile					
32	Ir a caminata de paseo					
33	Andar en bicicleta, patineta o patines					
34	Realizar deportes ecuestres					
35	Realizar deportes en nieve o hielo					
36	Jugar con aparatos o equipo					
37	Jugar en equipo					
38	Arreglar el jardín					
39	Pesca					
40	Realizar actividad física individual					
41	Jugar deportes individuales					
42	Ir al cine					
43	Ir a la biblioteca pública					
44	Ver TV o una película o película					
45	Ir a un evento en vivo					
46	Ir de excursión en día completo					
47	Leer					
48	Escuchar música					
49	Realizar un trabajo voluntario					
50	Realizar una actividad doméstica					
51	Realizar un trabajo remunerado					
52	Preparar la comida					
53	Hacer la tarea					
54	Ir de compras					
55	Cuidar a una mascota					

Subtítulos de los diversos ítems 1-21	Diversidad	Intensidad	¿Con quién?	¿Dónde?	Disfrute
---------------------------------------	------------	------------	-------------	---------	----------



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN TECNOLÓGICA
DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA



Consentimiento Informado

YO

NOMBRE DEL(A) PACIENTE: _____ EDAD: _____
NOMBRE DEL(A) FAMILIAR RESPONSABLE: _____
REL. _____ IDENTIFICACIÓN: _____ EXPEDIENTE NO.: _____

Manifiesto que he sido informado/a sobre los beneficios que podría tener mi participación en el proyecto de Investigación titulado **“VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN DE LAS DIMENSIONES DE DIVERSIDAD DE ACTIVIDADES FÍSICAS Y RECREATIVAS DE LA VERSION EN ESPAÑOL DE LA ESCALA “CAPE” PARA NIÑOS CON PC: UN ESTUDIO DE CASOS Y CONTROLES”** en el Instituto Nacional de Rehabilitación.

Me fue explicado que el proyecto consiste en contestar una serie de preguntas relacionadas con la participación del día a día de las actividades de ocio y recreación de los niños y adolescentes con discapacidad.

También me fue informado que en cualquier momento puedo abandonar el estudio, sin represalias y sin perder los derechos como paciente del INR. Que mi participación es **ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, donde se busca sean publicados en revistas de especialización médica, así como expuestos en conferencias científicas, respetando **EL ANONIMATO** del paciente. Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal médico del Instituto Nacional de Rehabilitación para realizar las pruebas necesarias para la realización de este estudio, incluyendo la toma de material fotográfico y visual del paciente, así como para que todo el material sea utilizado para cubrir los objetivos especificados en el proyecto y acepto que no habrá remuneración alguna por el uso y publicación de los mismos.

Familiar responsable

Testigo 1

Testigo2

Testigo 3

Dr. Carlos Publio Viñals Labañino
Médico Adscrito del Servicio de Rehabilitación Pediátrica

Dra. Rosa Esparza Zapata
Responsable Médico.

BIBLIOGRAFÍA.

1. Prevención y Rehabilitación de Discapacidades, PreveR-Dis, Programa Nacional de Salud 2001-2006. FUENTE: INEGI. Censo de Población y Vivienda 2010.
2. R. Kirby et al. Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006: A report from the autism and developmental disabilities monitoring Network. *Research in Developmental Disabilities* 32 (2011) 462-469.
3. Christine Cans. Epidemiology of cerebral palsy. *Pediatrics and Child Health*. 2008.
4. Karen W. Krigger, M.D., M.ED. Cerebral Palsy: An Overview. *American Family Physician* January 1, 2006 Volume 73, Number 1
5. L. Green et al. Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 18 (2007) 859–882
6. N. Dodge et al. Cerebral Palsy: Medical aspects. *Pediatr Clin N Am* 55 (2008) 1189–1207
7. I. Lorente. La parálisis cerebral: actualización de concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatra Integral* 2007;XI(8):687-698
8. John S. Wadsworth. The Social Needs of adolescents with cerebral palsy. *Developmental medicine child Neurology*. 1993.
9. Mutlúa A, Akmeseb P, Gunela M, Karahanc S, Livanelioglua A. The importance of motor functional levels from the activity limitation perspective of ICF in children with cerebral palsy, *International Journal of Rehabilitation Research*, 2010; 00(00):1-6

10. Palisano R, Kang LJ, Chiarello L, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J, Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated with Age and Gross Motor Function Classification, *Physical Therapy*, 2009;89(12):1-11
11. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosembaum P, et al, Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2008; 50:751-758
12. Participation in leisure activities among boys with attention deficit hyperactivity disorder. *Research in developmental Disabilities* 31 (2010) 1234-1239.
13. C. Imms et al. Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008, 50: 363–369
14. M. K. Bult et al. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in developmental disabilities*. 2011.
15. Mary Law et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006, 48: 337–342
16. J. Parkes. Et al. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health and Social Care in the Community* (2010) 18(3), 304–315
17. J. Hutton et al. Cerebral Palsy Life Expectancy. *Clin Perinatol* 33 (2006) 545– 555.

- 18.L. Ramses et al. Utilidad de las reacciones posturales y los criterios de poster en el diagnostico de parálisis cerebral Infantil en niños con alto riesgo neurológico atendidos en el HGE-IHSS.
- 19.J. Malagon et al. Parálisis Cerebral. MEDICINA (Buenos Aires) 2007; 67 (6/1): 586-592
- 20.P Poó et al. Parálisis cerebral infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica.
- 21.A. Camacho et al. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. REV NEUROL 2007; 45 (8): 503-508.
- 22.Stephen Jarvis et al. Cerebral Palsy and Intrauterine Growth. Clin Perinatol 33 (2006) 285– 300.
- 23.T. Michael et al. Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy. CLINICAL OBSTETRICS AND GYNECOLOGY Volume 51, Number 4, 816–828
- 24.R. Castellanos et al. Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? REV NEUROL 2007; 45 (2): 110-117
- 25.N. Paneth et al. The Descriptive Epidemiology of Cerebral Palsy. Clin Perinatol 33 (2006) 251– 267
- 26.Anonymous. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Developmental Medicine and Child Neurology; Sep 2002; 44, 9.
- 27.C. Capio. Physical activity measurement instruments for children with cerebral palsy: a systematic review. Developmental Medicine & Child Neurology 2010, 52: 908–916

- 28.L. Sakzewski et al. Clinimetric properties of participation measures for 5- to 13-year-old children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2007, 49: 232–240.
- 29.Ma. J. García. Validación de Cuestionarios. *ReumatolClin*.2009;5(4):171–177