



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA
SECRETARÍA DE SALUD
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
"Luis Guillermo Ibarra Ibarra"
ESPECIALIDAD EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

**"Capacidad motora de adolescentes con parálisis cerebral y su
relación con la participación en actividades de ocio y disfrute."**

T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE
MÉDICO ESPECIALISTA EN:

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

P R E S E N T A:

DRA. SANDRA PATRICIA FOURNIER MARTIN DEL CAMPO

PROFESOR TITULAR:

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

ASESOR CLÍNICO:

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO

ASESORA METODOLÓGICA:

DRA. MARÍA DE LA LUZ ARENAS SORDO

Ciudad de México, Febrero 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Asesor clínico:

Dr. Carlos Publio Viñals Labañino

Jefe de Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana

Especialidad en Medicina de Rehabilitación.

Asesora metodológica:

Dra. María De La Luz Arenas Sordo

Médico Adscrito Genética Médica

Doctora en Ciencias Médicas. UNAM

Especialidad en Genética Médica.

Dra. Elsa Alvarado Solorio

Médico Adscrito al Servicio de Parálisis Cerebral y Estimulación Temprana

Especialidad en Medicina de Rehabilitación

Posgrado en Rehabilitación Pediátrica

DRA. MATILDE L. ENRIQUEZ SANDOVAL

DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

DRA. XOCHIQETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ

SUBDIRECTORA DE EDUCACIÓN MÉDICA

DR. ROGELIO SANDOVAL VEGA GIL

JEFE DE SERVICIO DE ENSEÑANZA MÉDICA

DR. LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA

PROFESOR TITULAR

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO

ASESOR CLÍNICO

DRA. MARÍA DE LA LUZ ARENAS SORDO

ASESORA METODOLOGICA

AGRADECIMIENTOS

A Dios, por permitirme ser y estar.

A la Dra. Clara Elena Martín del Campo Romero, por ser la mujer más ejemplar; por siempre haberme defendido, por enseñarme a luchar, por enseñarme lo importante del trabajo, el estudio, la dignidad y los valores; por cuidarnos y amarnos, por sacarnos adelante contra toda adversidad, por enseñarnos el valor de una sonrisa, la ternura en el trato y la empatía, te amo mamá.

A Carla Fournier, por ser la mejor madrastra y cómplice, mi verdadera alma gemela. La distancia es insignificante para aquellos que se aman.

Al Dr. Luis Guillermo Ibarra, por ser un parteaguas y abrir esta hermosa disciplina al mundo; también, por haberme dado la oportunidad de participar en ella.

A la Dra. Matilde Enríquez, gracias por la primera y la segunda oportunidad, por escucharme y hacerme sentir una persona y no un número; gracias por la confianza.

Al Dr. Viñals porque desde el momento en que nos conocimos me adoptó como una verdadera hija, porque siempre estuvo pendiente de mí y de que pudiera explotar al máximo mis capacidades, por la oportunidad del proyecto de titulación, por la paciencia. Gracias por ser mi maestro.

A mis maestros, de quienes nunca recibí una negativa, quienes siempre fueron atentos, siempre se preocuparon por enseñar y por nuestra formación como personas y no sólo como profesionales.

A la Dra. Arellano, por el trabajo extra que le di y todo el apoyo.

A Elsa, por abrirme el entendimiento a los proyectos que podría lograr y abrirme las posibilidades para hacerlo.

A la Dra. Arenas, por rescatarme, ser paciente y explicarme siempre dispuesta y siempre con una sonrisa.

A Addy, Oscar, Gaby, Ilse, Gis y Paula por acompañarme, apoyarme, enseñarme y preocuparse siempre por mí.

A Belem, Constanza, María, Inés, Mariana, Anita; no pude haber deseado una mejor familia.

A mis compañeros residentes, por siempre haber aportado algo a mi trabajo, a mi aprendizaje y a mi crecimiento personal; gracias por las risas, gracias por el compañerismo.

A Carlos, por el apoyo constante, por la confianza, por los proyectos y los sueños; por el impulso para ser mejor. Por llenarme la cabeza y la vida de proyección.

ÍNDICE

- I. RESUMEN
- II. MARCO TEÓRICO
- III. JUSTIFICACIÓN
- IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA
- V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN
- VI. HIPÓTESIS
- VII. OBJETIVOS
 - a. Objetivo Principal
 - b. Objetivos Específicos
- VIII. MATERIAL Y MÉTODO
 - a. Diseño del estudio
 - b. Descripción del universo de trabajo
 - c. Criterios de inclusión
 - d. Criterios de exclusión
 - e. Criterios de eliminación
 - f. Estimación del tamaño de muestra
 - g. Instrumentos de medición
 - h. Operacionalización de las variables
 - i. Descripción operativa del estudio
- IX. CONSIDERACIONES ÉTICAS
- X. CONSIDERACIONES ÉTICAS
- XI. RESULTADOS Y ANÁLISIS

- XII. DISCUSIÓN
- XIII. CONCLUSIÓN
- XIV. LIMITACIONES Y RECOMENDACIONES
- XV. ANEXOS
- XVI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

I. RESUMEN:

INTRODUCCION. La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y persistirá en la edad adulta. La participación en actividades de disfrute contribuye a la salud tanto física como mental y social, no sólo del individuo discapacidad, también en las familias y las comunidades. En la medición de la participación interactúan de forma activa el contexto cultural, familiar y la salud física. La relación entre la capacidad motriz y la escala que muestra objetivamente para un bienestar psicosocial no ha sido establecida con claridad, a pesar de haber sido mencionada en diversos estudios. **OBJETIVO:** Relacionar la capacidad motora de adolescentes con PC mediante la aplicación del instrumento Medición de la Función Motora Gruesa y el instrumento de Evaluación de la participación y disfrute de los niños en una población de adolescentes del Instituto Nacional de Rehabilitación. **METODOLOGIA:** Estudio observacional, descriptivo, transversal y analítico de una muestra seleccionada de 34 pacientes con funcionamiento intelectual normal o limítrofe que se les aplicó la escala de función motora gruesa versión 66 (GMFM-66) y la escala de participación y disfrute de los niños (CAPE). En el procedimiento estadístico se utilizó estadística descriptiva, con empleo de medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar) para resumir las variables demográficas, clínicas y funcionales, se realizaron pruebas de correlación, así como t de Student para la correlación entre las mismas variables. **RESULTADOS.** En la muestra predominó el sexo masculino con 21 pacientes (64%), la edad promedio de 14.1 años y una escolaridad de nivel bachillerato (45.45%). Se comprobó una baja correlación entre el CAPE y el GMFM-66 de -0.3224, $H_0 = 0.0673$. Al comparar los dos grupos con una prueba de T de student, sí se encontró una diferencia significativa entre la proporción de adolescentes con baja intensidad con una $P > |t| = 0.00001$. **CONCLUSIONES.** La baja correlación negativa entre las actividades de participación y disfrute y la función motora gruesa permitió confirmar que los pacientes con un bajo nivel de función motora son incorporados a una mayor cantidad de actividades en busca de mejoría en su desempeño motor en la mayoría de las ocasiones influidos por la necesidad de los padres de buscar actividades que desencadenen una mejoría en su desempeño motor.

II. MARCO TEÓRICO

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y persistirá en la edad adulta **(1)**. Se define como un conjunto de desórdenes no progresivos que afectan la función motora y la postura como resultado de una lesión en un cerebro inmaduro **(2)**. Se reporta una prevalencia de 3/1000 recién nacidos vivos en Estados Unidos **(3)**. El diagnóstico se basa en la descripción clínica y está sujeta a cierta variabilidad del observador. La no progresión de la neuropatología es una definición característica de la enfermedad, aunque esto no aplica a las manifestaciones clínicas, las cuales cambian a través de la vida **(4)**. Los adolescentes pueden mostrar una deficiencia progresiva en su habilidad para la movilidad y variar en su función motora gruesa, con disminución de su capacidad para desplazarse en el entorno a medida que envejecen, lo que condiciona un mayor sedentarismo y una disminución en la interacción con otros; este proceso no deberá de ser entendido como una p natural del envejecimiento en pacientes con el diagnóstico antes mencionado **(5)**.

La Medición de la Función Motora Gruesa (GMFM, por sus siglas en inglés), es una medición observacional con criterio de referencia, fue creada y validada en 1989 por Russell y cols., para valorar niños con PC. El espectro de actividades que evalúa son: (1) tumbarse y rodar (17 ítems), (2) sentarse (20 ítems), (3) gatear (14 ítems), (4) de pie (13 ítems) y (5) marcha y escalar (24 ítems); las puntuaciones para cada dimensión se expresan como porcentaje del puntaje máximo a obtener para cada dimensión. El puntaje total se obtiene de un promedio de los porcentajes a través de las 5 dimensiones **(6)**. El GMFM original fue creado con 88 reactivos y permite establecer un porcentaje de función motora gruesa en los niños con Parálisis cerebral y otros trastornos motores.

En un esfuerzo por mejorar la interpretación y el uso clínico de la GMFM se le aplicó un análisis de Rasch basado en un modelo logístico para derivar a una medición similar a una puntuación bruta. Los reactivos fueron ordenados jerárquicamente por orden de complejidad y se eliminaron aquellos reactivos que no podían ser vencidos por la mayoría de los niños evaluados o que no mostraban realmente la capacidad de

cambio en los niños, de esta manera quedaron 66 reactivos que serían utilizados en el GMFM-66 y mediante un sistema computarizado se construyó una herramienta que permitió la evaluación y registro de los datos de cada paciente en las diferentes momentos evaluativos, denominado Gross Motor Ability Estimator (GMAE), el cual requiere un programa de ordenador, al cual se introducen las puntuaciones de los ítems y las convierte en un intervalo representado en un gráfica.

El GMFM-66 se usa para crear curvas mostrando lo tipos y límites de la función motora según la gravedad del deterioro motor. Estas curvas aumentan la información del pronóstico para familias y consideraciones clínicas. En los últimos años se ha considerado la GMFM-66 como el estándar de oro para la evaluación función motora en niños con PC.

El Sistema de la Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) para la parálisis cerebral, desarrollado en 1997 por Robert Palisano, está basado en el movimiento auto iniciado por el paciente con énfasis en la sedestación (control del tronco), las transferencias y la movilidad. El objetivo de la GMFCS es determinar cuál nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño/joven sobre su funcionamiento motor grueso **(7)**.

GMFMCS (generalidades de cada nivel)

- Nivel I: Marcha sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.
- Nivel II: Marcha sin soporte ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad.
- Nivel III: Marcha con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.
- Nivel IV: Automovilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada.
- Nivel V: Totalmente dependientes. Transportado en silla de ruedas **(7)**.

El instrumento Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE por sus siglas en inglés) es el instrumento más extensamente usado para medir la participación en actividades de disfrute en niños y adolescentes con PC, incluso

también, puede ser aplicado a pacientes sin discapacidad. Este instrumento, nos permite conocer el abanico de posibilidades en cuanto a participación, intensidad, lugar de participación y nivel de disfrute de la misma. Fue realizado en el marco de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la Salud (CIF) **(8)**. El instrumento fue traducido al español por Rosas y colaboradores, como “Escala de participación y disfrute de los niños y adolescentes”, consta de 55 ítems, con enfoque para niños y jóvenes de 6 a 21 años; se realiza una entrevista estructurada donde se clasifican cinco dimensiones de participación, en los últimos cuatro meses y, para cada actividad se contestan 5 preguntas: si realizó la actividad, con qué frecuencia, con quién y dónde realizan la actividad y, por último, si disfrutó llevándola a cabo. Una puntuación alta, indicará que el niño participa en múltiples actividades, mientras que puntajes bajos indican que el niño participa en pocas actividades. **(8, 9, 10)**.

La CIF, basa su perspectiva en componentes de la salud y ha sido estandarizada para establecer pautas transculturales; define participación en su versión en español (OMS/OPS 2001) como el acto de involucrarse en una situación vital, y restricciones en la participación como el problema que un individuo pueda experimentar al involucrarse en situaciones vitales que pueden entenderse como componentes tanto de aspectos positivos (facilitadores) como aspectos negativos (barreras). El desempeño calificará entonces, lo que una persona hace en su contexto o entorno actual, incluyendo factores ambientales, sociales y actitudinales. Mientras que las capacidades describen la aptitud del individuo con objeto de identificar el máximo nivel probable de funcionamiento en un dominio y momento dados. El calificador de desempeño o realización describe lo que una persona hace en su contexto, mismo que incluye a los factores ambientales como el mundo físico, social y actitudinal. **(13,14,18,24,25)**

La definición de “participación” nos lleva al concepto de “implicación”, la cual incorpora la idea de tomar parte, ser incluido o participar en alguna área de la vida, ser aceptado o tener acceso a los recursos necesarios; por lo tanto, la participación no es igual al desempeño; el concepto de implicación debe de distinguirse como una experiencia

subjetiva de implicación (el sentimiento de “pertenencia”) y refleja entonces, la diferencia entre los efectos del contexto. La limitación o restricción mide la discordancia entre el desempeño observado y el esperado, un problema con el desempeño puede deberse directamente al contexto o entorno social. Los factores contextuales representan el trasfondo total, tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los factores ambientales y personales que pueden tener un efecto en la persona con una condición de salud; los factores son externos a los individuos y pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad. **(9,18,14,24)**

Los factores ambientales están organizados en la CIF en dos niveles distintos:

1. Individual- En el contexto inmediato del individuo; en este nivel están incluidas las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que un individuo tiene que enfrentarse, así como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos.
2. Social- Estructuras sociales formales e informales, servicios o sistemas globales existentes en la comunidad o la cultura, que tienen un efecto en los individuos. Incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías. **(14,24,30)**.

Al ser la CIF una herramienta que evalúa los componentes de la salud, dentro de ella los factores ambientales en el que vive el individuo, enmarcado por una base científica con un lenguaje común, nos permitirá medir factores de calidad de vida y ambientales, valorar necesidades específicas y evaluar los resultados de intervenciones terapéuticas; que, a mediano y largo plazo nos puedan llevar a planificar y diseñar sistemas con impacto social, a nivel comunitario conceptos de derechos humanos muchas veces intangibles, de igual manera, permitiéndonos implementar apoyos comunitarios bien identificados y elementos facilitadores, que mejoren el bienestar de la persona con discapacidad y de su entorno. Los resultados pueden ser fácilmente trasladados de la CIF a instrumentos de evaluación e inversamente. **(8,12,18)**.

La Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales. (17,10) Muchas veces, la discapacidad es asociada con una persona de la cual se tiene que cuidar, alguien infantilizado o débil, como consecuencia una aspiración común consiste en alcanzar independencia y autonomía. **(13)**

La discapacidad está definida como el resultado de una compleja relación entre la condición de salud de una persona y sus factores personales, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona. A causa de esta relación, los distintos ambientes pueden tener efectos distintos en un individuo con una condición de salud; la interacción entre algunos de sus elementos tiene el potencial de modificar los otros y determinar el nivel de funcionamiento de una persona. Se entiende como “bienestar” a todo aquello que engloba el universo de dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera como tener una “buena vida”. **(12,17)**

En el modelo social de la discapacidad, la importancia que cumple el rol social cubierto por los pacientes con discapacidad se deberá traducir en los esfuerzos de las instancias de salud, sociales y comunitarias para poder crear un modelo incluyente en la sociedad actual y disminuir el impacto de la discapacidad. **(8,14,29)**.

La discapacidad ha constituido una población socialmente minoritaria lo cual constituye una barrera para la construcción de una identidad y el desarrollo de la misma, en particular durante la adolescencia. El contexto social, político y económico, tiene un impacto directo en como una deficiencia es concebida como una discapacidad. **(11)**.

La PC es la causa más común de discapacidad en la infancia, los niños y adolescentes con esta afección experimentan restricciones en la participación y limitaciones en las actividades físicas, secundario a las alteraciones motrices. Desde hace muchas décadas, ha habido un interés creciente en los profesionales de la Rehabilitación en

ver más allá de las funciones corporales y habilidades, de manera tal que el enfoque actual conduzca a mejorar la participación social **(19, 22)**.

La participación en actividades de disfrute, la cual es entendida como el tiempo designado para actividades de elección libre que no se relacionan con el autocuidado, la escolaridad o el trabajo porque son puramente para el disfrute ya sean sedentarias o no; En la vida diaria es un indicador que se relaciona firmemente con la calidad de vida y la salud. Las actividades de disfrute también incluyen pasatiempos o actividades de socialización. Estas actividades necesariamente deberán de ser de libre elección. La actividad física como tal se cree que contribuye al desarrollo de estilos de vida saludables en la edad adulta, mientras el ocio favorece el desarrollo de autonomía, interacción social y la toma de decisiones. En el caso específico de un adolescente, el poder participar de manera integral en la sociedad es de particular importancia para asegurar una mejor transición a la adultez y un mejor nivel de independencia. **(19,20, 21)**.

Palisano en el 2009 concluyó que existe una relación entre la participación y la movilidad del paciente, mas no con la percepción de disfrute misma que todavía falta por esclarecer, además de su relación con los condicionantes ambientales **(14)**.

La participación activa y orientada a objetivos específicos es una parte esencial del aprendizaje motor efectivo, la baja participación relaciona con una participación aumentada en actividades de riesgo como el uso de alcohol y farmacodependencia. **(14,15)**.

Al hablar de PC, podemos observar una nueva perspectiva con respecto a su enfoque, basado en la participación y actividades de disfrute como un indicador directo de calidad de vida; que representa un fenómeno complejo compuesto por elementos tanto objetivos como subjetivos. Las limitaciones en la movilidad de los pacientes repercuten en sus actividades de la vida diaria y otro tipo de actividades deportivas o de ocio, la clasificación de la función motora gruesa es un predictor importante para la realización de distintos tipos de actividades. Se ha visto que los niños y adolescentes

tienen una mayor interacción y actividad durante los días de escuela, pero a la fecha, poco se ha indagado sobre el hogar y la comunidad. Las actividades fuera del medio escolar promueven la percepción de bienestar, la amistad y la percepción de pertenencia a una comunidad **(16,17)**.

La Organización Mundial de la Salud considera la adolescencia como una etapa crítica de transición a la adultez por lo tanto una intervención oportuna es de vital importancia para el óptimo desarrollo de las capacidades psicosociales del individuo. Los niños y adolescentes con parálisis cerebral están en riesgo de una menor participación en actividades recreativas y de disfrute, situación que conlleva a dificultades para la interacción social, sentimiento de aislamiento, soledad y alteraciones a nivel mental y afectivo. Al ser la parálisis cerebral una condición crónica, la promoción a la salud y la prevención de una discapacidad secundaria deberán ser un foco importante de intervención; las alteraciones motoras no pueden ser eliminadas, aunque si atenuado su impacto, pero las situaciones de vida y satisfacción es un rublo en el que podemos intervenir para modificar. **(8,9,10,18)**.

La adolescencia trae consigo cambios importantes tales como desarrollo físico, cambios en la estructura del ambiente y la escuela, deseos de independencia de los padres o cuidadores y una necesidad real de independencia y autonomía **(10,17)**.

El hecho de que un paciente pueda participar en actividades de disfrute es considerado vital para su desarrollo porque le provee competencias y habilidades para mejorar su condición de salud tanto física como emocional, expresar su potencial creativo y su identidad para poder dar un propósito a su vida; de igual manera, correlacionan con mejoría en su función cardiovascular, fuerza muscular, y disminución de grasa corporal. Cuando un niño se involucra en un mayor número de actividades, se promueve la formación de nuevos nexos sociales y la percepción física de bienestar, así como disminución en la ansiedad y depresión **(8,9,10,18)**.

Las dificultades en la movilidad, comunicación y socialización, así como la dependencia en los miembros de la familia para actividades de autocuidado y

traslados, muchas veces limitan las oportunidades sociales de los jóvenes con una discapacidad física; sin embargo, los deportes, la comunicación y acceso a actividades recreativas se han asociado a la participación entre amigos. **(27)**

Al ser la parálisis cerebral una condición crónica, la promoción a la salud y la prevención de una discapacidad secundaria deberán ser un foco importante de intervención (para impactar en situaciones de vida y satisfacción).

Es bien sabido que la participación en actividades de disfrute contribuye a la salud tanto física como mental y social, no sólo del individuo sino de las familias y las comunidades. Cuando se compara a una población con discapacidad con una sin ella, podemos evidenciar que aquellos con discapacidad muestran un abanico menor de participación activa en su comunidad y de tipo social. Aun así, medir la participación es una tarea compleja, la discapacidad no es una causa directa de restricción en la participación **(19,21, 22)**.

La convención de las Naciones Unidas con respecto a los derechos de los niños establece que los niños y adolescentes con discapacidad deben disfrutar de una vida plena, en condiciones que aseguren su dignidad, autoconfianza y faciliten una participación activa en la comunidad para que puedan disfrutar de su propia cultura **(14,19)**.

En el artículo noveno de la Convención de derechos de personas con discapacidad de las Naciones Unidas se establece la obligación de todos los estados para asegurar que las personas con alguna discapacidad tengan acceso en igualdad de circunstancias a un entorno físico, transporte, información y comunicaciones **(10)**.

Durante la última década, un nivel considerable de atención se ha puesto en mejorar el nivel de participación de pacientes con Parálisis Cerebral, punto clave para determinar el impacto funcional de las intervenciones realizadas en estos pacientes. **(15, 18)**

Todos quienes somos facilitadores del proceso de salud, tenemos un rol predominante en apoyar los esfuerzos de los jóvenes para relacionarse con sus amigos al aumentar las oportunidades disponibles en la comunidad, así como su desarrollo en este medio, realizando intervenciones en el entorno social y biológico. **(12,21)**

El Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra” es un centro de concentración de pacientes con parálisis cerebral, sin mencionar que es de los pocos a nivel nacional y de Latinoamérica que brindan atención integral durante la adolescencia, cuenta con los recursos humanos y la infraestructura para dar continuidad a la investigación en aras de mejorar el manejo del paciente con PC, para favorecer sus condiciones funcionales e integración a su entorno.

III. JUSTIFICACIÓN

En México el 2.3% de la población, equivalente a 2,300,000 mexicanos sufren de alguna discapacidad severa. La OMS estima una prevalencia de 10 millones de personas con discapacidad. Asimismo, existen más de 2,000,000 niños con discapacidad en edad escolar. La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia, afectando 2.9 por cada 1000 niños. En México se considera que existen aproximadamente 500,000 casos con parálisis cerebral en la población total, con una prevalencia de 1.5 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos, representando el 10% de la población con discapacidad **(23)**.

En México, hay pocos estudios que reporten las experiencias de los adolescentes con discapacidad y su participación en actividades de ocio y disfrute. Cabe recordar que la discapacidad ha constituido una población socialmente minoritaria lo cual constituye una barrera para la construcción de una identidad y el desarrollo de la misma, en particular durante la adolescencia. El contexto social, político y económico, tiene un impacto directo en como una deficiencia es concebida como una discapacidad. **(11,13)**.

Se requieren estudios que relacionen la capacidad motora gruesa y actividades de participación que permitan esclarecer el impacto en términos de la CIF; y así establecer estándares que mejoren el diseño, la calidad y la presentación de la información a través de futuros estudios clínicos aleatorizados, que generen evidencia para la práctica clínica de calidad con fundamento científico e impacto en los tres niveles de atención de salud en México.

IV. DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Los modelos actuales para la comprensión de la salud y la discapacidad, tales como la CIF y el Modelo Social de la Discapacidad, mencionan que un reto importante de los servicios de Rehabilitación es optimizar la participación de los niños en el hogar, la escuela y la vida comunitaria y por tanto la transición a la adultez deberá disminuir el impacto en la participación de los pacientes con PC. El enunciado reflejado con anterioridad nos permite generar la siguiente pregunta de investigación:

V. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿La capacidad motora de los adolescentes con PC condicionará los avances en la participación y el disfrute en actividades recreativas y de ocio?

VI. HIPÓTESIS

Los adolescentes con PC que muestren una mejor función motora gruesa tendrán una mayor participación en actividades físicas, sociales y de crecimiento individual exploradas a través del instrumento CAPE y estos resultados serán comparados con el grado de participación según la Clasificación Internacional de discapacidad para el niño y el adolescente.

VII. OBJETIVOS

a. Objetivo general

Establecer la probable relación entre la capacidad motora de adolescentes con PC mediante la aplicación del instrumento Medición de la función Motora Gruesa 66 (GMFM-66) y el instrumento de Evaluación de la participación y disfrute de los niños (CAPE), en una población de adolescentes del Instituto Nacional de Rehabilitación Luís Guillermo Ibarra Ibarra.

b. Objetivos específicos:

- Identificar las variables sociodemográficas de la población incluida en el estudio.
- Identificar el nivel socioeconómico establecido para los pacientes que acuden a la institución incluidos en la muestra.
- Establecer los niveles de automovilidad del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa
- Determinar la capacidad motora de los adolescentes mediante la aplicación de la medición de la Función Motora Gruesa-66 versión Basal y Techo.
- Aplicar el instrumento de evaluación de la participación y disfrute de los niños en la población incorporada al estudio.

VIII. MATERIAL Y MÉTODO

a. Diseño del estudio: Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo, transversal, analítico en la división de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra.

b. Descripción del universo de trabajo: Se incluyó una muestra de adolescentes entre 10 y 18 años de edad con diagnóstico de Parálisis Cerebral atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación con diagnóstico de Parálisis

Cerebral que acudieron a la consulta externa de adolescentes de la División de Rehabilitación Pediátrica y que reunieron los criterios de inclusión/exclusión señalados en este texto, durante el periodo del 01 de octubre al 30 de noviembre 2017.

c. Criterios de inclusión:

- Pacientes adolescentes entre 10 a 18 años que acuden a consulta del adolescente de Parálisis Cerebral en el Instituto Nacional de Rehabilitación.
- Ambos sexos
- Funcionamiento intelectual limítrofe o normal.
- Que acepten participación dentro del estudio a través de la firma de Consentimiento Informado.
- Pacientes sin intervenciones quirúrgicas en los seis últimos meses.

d. Criterios de exclusión:

- Pacientes soliciten abandonar el estudio.
- Pacientes que no completaron la evaluación o cuestionarios.
- Pacientes que suspendan el seguimiento del programa de rehabilitación en el INR-LGII.
- Pacientes que con comorbilidades que impidan valoración posterior.

e. Tamaño de muestra: Para un coeficiente de correlación esperado de 0.60 entre los tests GMFM-66 y CAPE con un nivel de confianza del 99% y una potencia estadística del 90%, de acuerdo a la tabla 13.C de Hulley y Cummings (Diseño de la investigación clínica. Un enfoque epidemiológico. Ed. Doyma. Barcelona, España. 1993: p 234) se calcula una muestra mínima de 33 pacientes con PC que cumplan con los criterios de inclusión.

f. Instrumentos de medición:

- **CAPE (Anexo 2):**

El *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE por sus siglas en inglés) es el instrumento más extensamente usado para medir la participación en actividades de disfrute en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral, pero también, puede ser aplicado a pacientes sin discapacidad. Este instrumento, nos permite conocer el abanico de posibilidades en cuanto a participación, la intensidad de la misma, lugar de participación y nivel de disfrute de la misma. **(13,27)**

La versión original de CAPE contiene propiedades psicométricas y fue validada en un amplio estudio longitudinal en niños canadienses. No había sido reportado previamente, con tantas publicaciones un instrumento que lograra la medición en los jóvenes de la participación en actividades de disfrute. **(13,27,29)**

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. La escala CAPE evalúa participación y disfrute en niños y adolescentes con o sin discapacidad. Consta de 55 ítems, que otorgan validez, confiabilidad y utilidad clínica para reproductibilidad, en donde diversas actividades extraescolares representadas en ilustraciones o figuras. Estos ítems se clasifican por dominios: formal (15 reactivos) o informal (40 reactivos); y por tipo de actividad: basado en habilidades (10 reactivos), actividad física (13 reactivos), recreacionales (12 reactivos), sociales (10 reactivos) y mejoría personal (10 reactivos). Por cada reactivo, se realizan 5 preguntas si realizaron la actividad en los últimos 4 meses – lo que permite evaluar la diversidad de actividades en las cuales participa; de contestar afirmativamente, deberán indicar la frecuencia (intensidad), con quién y dónde realizan la actividad y, por último, si disfrutaron llevándola a cabo. Una puntuación alta, indicará que el niño participa en múltiples actividades, mientras que puntajes bajos indican que el niño participa en pocas actividades. El puntaje de intensidad representa el promedio de frecuencia del número total de actividades posibles y

representa sobretodo un promedio de la participación. El promedio de “con quién” refleja si el niño realiza las actividades en solitario, con familia, amigos, etc.; un promedio bajo indica que la participación del niño tiende a ser en solitario o que es llevada a cabo con familiares cercanos; mientras que puntajes altos indican una orientación social más importante. El aspecto “dónde”, es similar al anterior, las puntuaciones bajas indican actividades en el hogar, mientras que las más altas se llevan a cabo en la comunidad. **(13,29)** Siendo esto último de trascendencia puesto que las variables ambientales (accesibilidad y adaptaciones del medio) han demostrado ser igual de efectivas en el desarrollo de actividades de autocuidado y movilidad como las intervenciones terapéuticas convencionales. **(17,29)**

-Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral.

Entre seis y doce años

Nivel I	El niño camina sin limitaciones en espacios interiores, afuera, y sube escaleras. Muestra destreza en funciones motoras gruesas tales como correr y brincar pero la velocidad, el equilibrio, y la coordinación son reducidas.
Nivel II	El niño camina en espacios interiores y exteriores, y sube las escaleras sosteniéndose del pasamanos pero muestra limitaciones cuando camina en superficies irregulares o inclinadas lo mismo que cuando camina entre mucha gente o en espacios reducidos. El niño tiene, cuando mucho, solamente habilidad mínima para llevar a cabo funciones motoras gruesas como correr y brincar.
Nivel III	El niño camina en espacios interiores y exteriores en superficies niveladas con ayuda de un aparato para movilizarse. Puede subir escaleras sosteniéndose del pasamanos. Puede hacer rodar la silla de ruedas manualmente dependiendo de la habilidad de movimiento de los brazos. Es transportado en viajes largos o en campo abierto sobre terreno desnivelado.
Nivel IV	El niño puede conservar los niveles de funcionamiento que haya adquirido antes de los 6 años, o depender más de la silla de ruedas cuando se encuentra en el hogar, en la escuela, y en la comunidad. Puede lograr movilidad por si mismo cuando usa una silla de ruedas eléctrica.
Nivel V	Los impedimentos físicos limitan el control voluntario de movimiento y la habilidad de mantener la cabeza y el tronco en posturas antigraavitatorias. Todas las áreas de la función motora son limitadas. Las limitaciones funcionales para sentarse y pararse no se compensan completamente con el uso de equipo adecuado y ayuda tecnológica modificada. En el

Nivel V el niño no tiene medios propios para su movilidad independiente y tiene que ser transportado. Algunos niños logran movilizarse por sí solos usando una silla de ruedas eléctrica con adaptaciones especiales.

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 automovilidad 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.

- Gross Motor Function Measure GM-66

La Medición de la Función Motora Gruesa (GMFM) consiste en una medida observacional, que fue creada originalmente en 1990 para lograr la evaluación bilateral de ciertas habilidades, dado que se evaluaban 88 ítems fue llamada GMFM-88. Estas valoraciones constaban de relevancia clínica y eran capaces de mostrar cambios basándose en el control postural y constituye el estándar de oro para determinar la función motora gruesa en pacientes con PC. Al realizar análisis posteriores, se creó el CMFM-66 que permite visualizar el orden jerárquico de los ítems; esta evaluación permite la estandarización de la medición. **(35)**

g. Operacionalización de las variables:

Evaluación de la participación y disfrute de los niños y adolescentes.

Medición de la función motora gruesa 66 basal y techo.

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Evaluación de la participación y disfrute de los niños y adolescentes (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

		<p>basadas en habilidades y de crecimiento personal.</p> <p>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).</p>
<p>Sistema de clasificación de la función motora gruesa</p>	<p>Clasifica a pacientes con Parálisis Cerebral dependiendo de sus habilidades y limitaciones (ambulatorios y no ambulatorios)</p>	<p>Consta de cinco niveles que evalúan la movilidad de los pacientes con Parálisis Cerebral (I marcha sin restricciones, II marcha con restricciones, III marcha con auxiliares, IV movilidad limitadas, V limitación severa para la movilidad)</p>
<p>Gross Motor 66</p>	<p>Califica</p>	<p>Con respecto a la funcionalidad motora gruesa, provee un basal y techo sobre la actividad del niño</p>

Variables independientes

*Género

*Edad 12-18

*Lateralidad: unilateral o bilateral

*Coeficiente intelectual

* Nivel socioeconómico

*Escolaridad

VARIABLE	DESCRIPTIVA	OPERATIVA
Género	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
Coefficiente intelectual	Valor numérico alcanzado mediante la aplicación de una prueba de inteligencia que permite categorizar el funcionamiento intelectual en el sujeto.	Según convención internacional inteligencia normal (>90), inteligencia normal baja (80-90), funcionamiento intelectual limítrofe (70-80), retraso leve (52-68), retraso moderado (36-51), grave (20-35), profundo (19 o inferior).
Nivel socioeconómico	Categoría establecida por el servicio de trabajo social de la institución basada en el ámbito social y económico en el que se desenvuelve una familia.	Exento (Nivel 0) Nivel bajo (Nivel I), hasta nivel alto (Nivel VI).
Escolaridad del niño	Nivel académico alcanzado por el niño.	Preescolar, escuela especial, primaria incompleta y completa, secundaria

		completa e incompleta, preparatoria o bachiller completo o incompleto.
--	--	--

h. Descripción operativa del estudio:

En primera instancia a todos los pacientes que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión y previa firma del consentimiento y asentimiento informado (Anexo 1) se les aplicará el GM-66 y el CAPE (Anexo).

I. Análisis estadístico propuesto:

Se utilizó estadística descriptiva, empleando medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar) para resumir las variables demográficas, clínicas y funcionales.

Finalmente, se realizaron pruebas de correlación con el coeficiente de correlación con el estadístico r de Pearson o rho de Spearman así como la utilización de t de Student para la correlación entre las mismas variables.

II. Consideraciones éticas:

Método que se utilizó para obtener el consentimiento informado:

- Riesgos físicos, sociales o legales a los que pueden verse sometidos los pacientes
- Métodos utilizados para minimizar los riesgos principales
- Beneficios potenciales que pueden obtener los participantes en el estudio

Los investigadores realizaron el estudio de acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki. El estudio se desarrolló de acuerdo con el protocolo y cumpliendo con las normas de buena práctica clínica (BPC).

-Durante la realización de este estudio se tomaron en cuenta los principios de la bioética como: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia.

-Se sometió a comité de ética del INR LGII

-La información fue obtenida directamente del paciente, con las normas éticas establecidas para el manejo de la información, acorde a lo dispuesto en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud.

-Se otorgó una descripción completa del estudio a los posibles participantes, con un consentimiento informado escrito donde se explicó con qué fines se realizó el estudio.

-El manejo de información se realizó acorde a lo dispuesto en la Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico. Se mantuvo en el anonimato el nombre de los pacientes a quienes pertenecen los expedientes incluidos en el estudio.

-La información se manejó con confidencialidad, para el uso exclusivo del desarrollo del estudio.

-No se gratificó monetariamente ni se les cobró a los pacientes que participaron en el estudio.

-Los resultados obtenidos se informaron a Médicos de Rehabilitación del INR LGII y se intentarán publicar para difusión y uso de los resultados a favor del bienestar de los pacientes.

-No existió conflicto de intereses en el desarrollo del protocolo. Los gastos de material derivados del estudio fueron absorbidos por el investigador y la institución.

- La información recolectada fue registrada en base de datos de manera confidencial.
- Los pacientes podrán beneficiarse de recibir atención dentro del hospital, podrían recibir un mejor tratamiento y pronóstico, sin embargo, no existe beneficio inmediato; se considera aportación a la ciencia médica.
- En cuanto al riesgo de la investigación de acuerdo al artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, este estudio se considera de categoría II, riesgo mínimo

IX. RESULTADOS:

Tabla 1. Características sociodemográficas de la muestra estudiada.

EDAD	10-12 (N=7)	13-15 (N=17)	16-18 (N=9)	TOTAL
Masculino	4	10	7	21 (64%)
Femenino	3	7	2	12 (33%)
Total	7	17	9	33
Primaria	6	0	0	6 (18.18%)
Secundaria	1	10	1	12 (36.36%)
Preparatoria	0	7	8	15 (45.45%)
Total	7	17	9	33
NSE1	4	9	2	15 (45.45%)
NSE 2	3	6	5	14 (42.42%)
NSE 3	0	1	2	3 (9.09%)
NSE 4	0	1	0	1 (3.03%)
TOTAL	7	17	9	33

Fuente: Base de datos del protocolo de estudio.

En este estudio se incluyeron 33 pacientes, de los cuales, 21 participantes eran del sexo masculino (64%), con una edad promedio de 14.1 y una desviación estándar de +/- 2.2 años, el rango de edades se encontró entre 10 y 18 años, los cuales se agruparon en tres grupos primordialmente; el primero de 10-12 años con 7 sujetos lo

cual representa el 21.21%, de 13-15 años que representan el 51.51% y de 16-18 años 27.27%. En cuanto a la escolaridad de los participantes se encontró un predominio de estudiantes de preparatoria con 15 pacientes (45.45%) seguido de estudiantes de la enseñanza secundaria con 12 adolescentes (36.36%) y finalmente 6 pacientes (18.18%). También se analizó el Nivel Socioeconómico (NSE) de los pacientes, de acuerdo a la categoría otorgada por el servicio de Trabajo Social de la Institución. Dicha clasificación otorga un nivel socioeconómico del 0-6, donde el 0 es el nivel más bajo y el 6 más alto. De 33 pacientes, encontramos 15 pacientes (45.45%) con el NSE 1; 14 pacientes (42.42%) con el NSE 2; 3 pacientes (9.09%) con el NSE 3, 1 paciente (3.03%) con NSE 4; ningún paciente con NSE 5 ni NSE 6.

Gráfica 1: Distribución de la muestra según coeficiente intelectual.

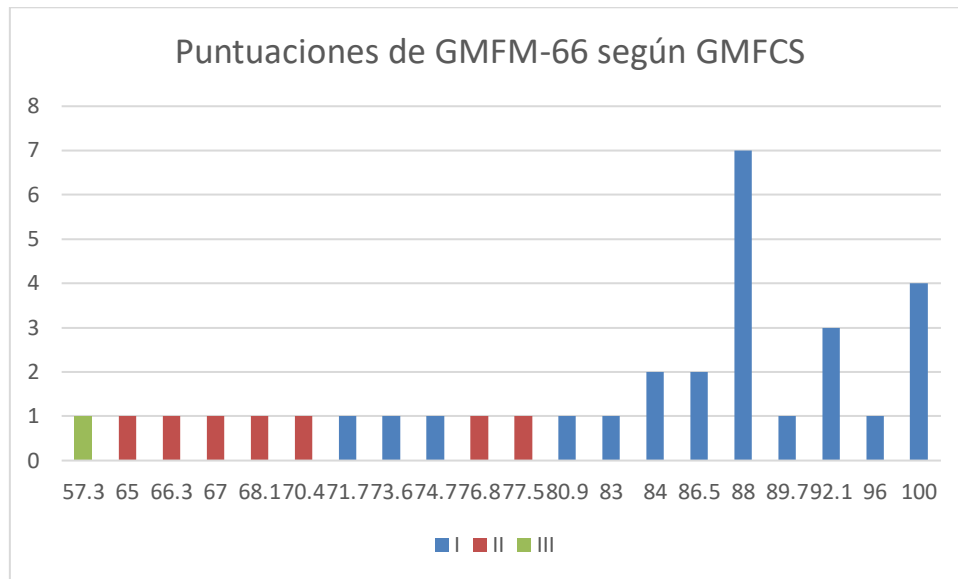


Fuente: base de datos del protocolo de estudio

Se obtuvieron los resultados de la aplicación de la evaluación por el servicio de psicología del funcionamiento intelectual que tomó en cuenta el cociente intelectual y actividades adaptativas y clasificó a los pacientes como se expresa en el gráfico como

función intelectual limítrofe ≤ 79 con 17 sujetos (51.51%) y funcionalidad intelectual normal ≥ 80 con 16 sujetos (48.48%).

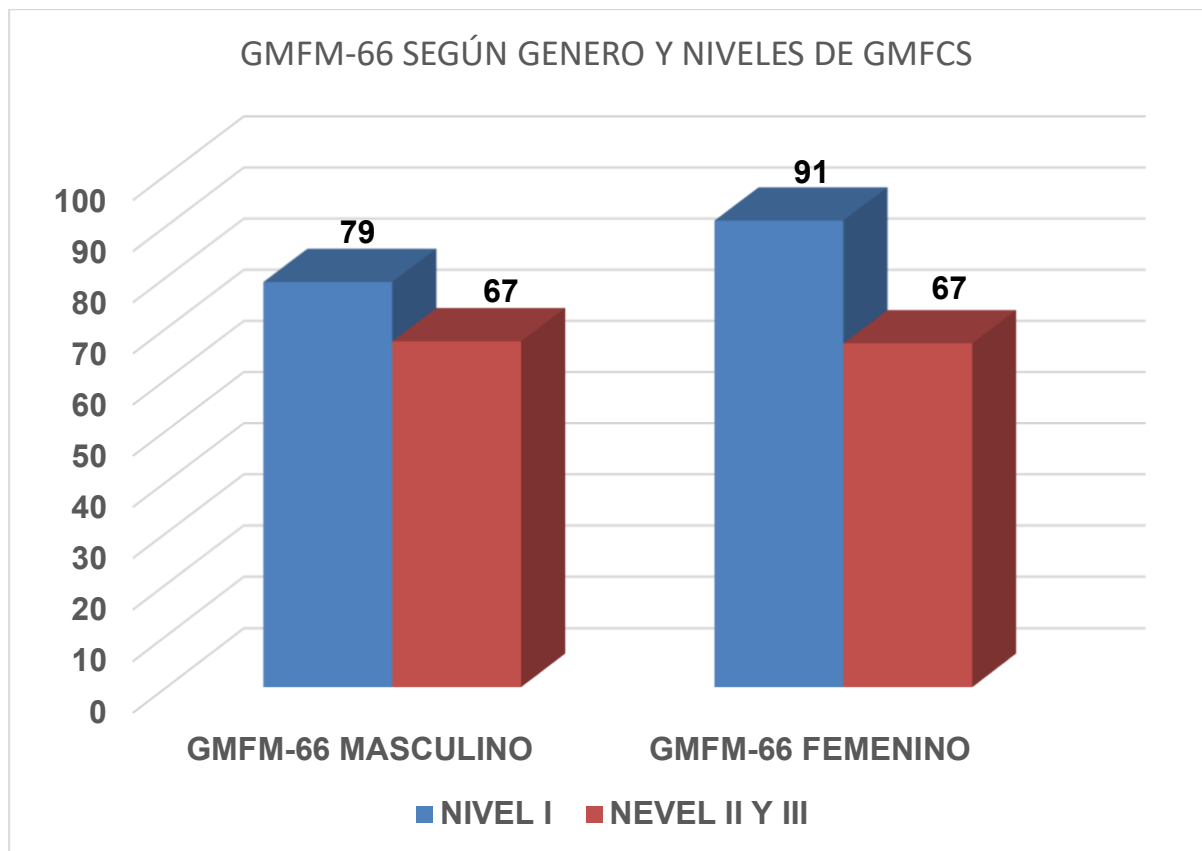
Gráfica 2: Frecuencia de puntuaciones de GMFM-66 según GMFCS



Fuente: base de datos del protocolo de estudio

Dado que se tomaron la clasificación de la función motora gruesa y su estadificación mediante la medición de la funcionalidad con el instrumento GMFM-66 se tuvieron 25 pacientes con GMCS I (75.75%); 7 con GMCS II (21.21%); y 1 con GMCS III (3.03%). Las puntuaciones según el GM-66 basal y techo se encontraron en números continuos desde 57.3-100. En la gráfica se muestra la frecuencia de los pacientes con GMCS I, II y III según las puntuaciones en el GM66 basal y techo, en la que las puntuaciones de la escala de capacidad motora predominan en los pacientes categorizados en el nivel I del GMFCS.

Gráfica 3: Media de las puntuaciones de GMFM-66 según GMFCS por género



Fuente: Base de datos del protocolo de estudio

Respecto al GMFM-66 se observa que en los casos de GMFCS nivel I hay una diferencia significativa entre hombres y mujeres ya que los primeros tienen una media de 79.0 puntos a diferencia de 91.0 en las mujeres ($p = 0.005$); en cambio, en los casos nivel II y III prácticamente las medias de GMFM-66 son exactamente iguales con 67.4 de los hombres y 67.0 de las mujeres ($p = 0.93$). Por otra parte, los hombres con nivel I se diferencian de los hombres con GMFCS nivel II y III ya que sus medias respectivas son 79.0 versus 67.4 ($p = 0.01$) y tal diferencia es mayor entre las mujeres con nivel I que las de niveles II - III con 91.0 puntos de GMFM-66 para las primeras versus 67.0 puntos para las segundas ($p = 0.0001$). De manera general hay una interacción significativa ($p = 0.05$) del Gross Motor*Género para diferenciar las medias de GMFM-66.

Los casos clasificados como GMFCS nivel I tienen una capacidad motora más elevada expresada a través del instrumento GMFM-66 con diferencias significativas.

Tabla 2: Valores de media y desviación estándar totales del instrumento CAPE y porcentaje de ejecución.

CAPE	MEDIA /DS	DE	EJECUCIÓN %
DIVERSIDAD (55)	21.58	4.68	39.2
INTENSIDAD (7)	4.83	0.51	69.0
CON QUIÉN (5)	2.14	0.34	42.8
DÓNDE (6)	2.43	0.47	40.5
DISFRUTE (5)	3.72	0.55	74.4

Fuente: Base de datos del protocolo de estudio

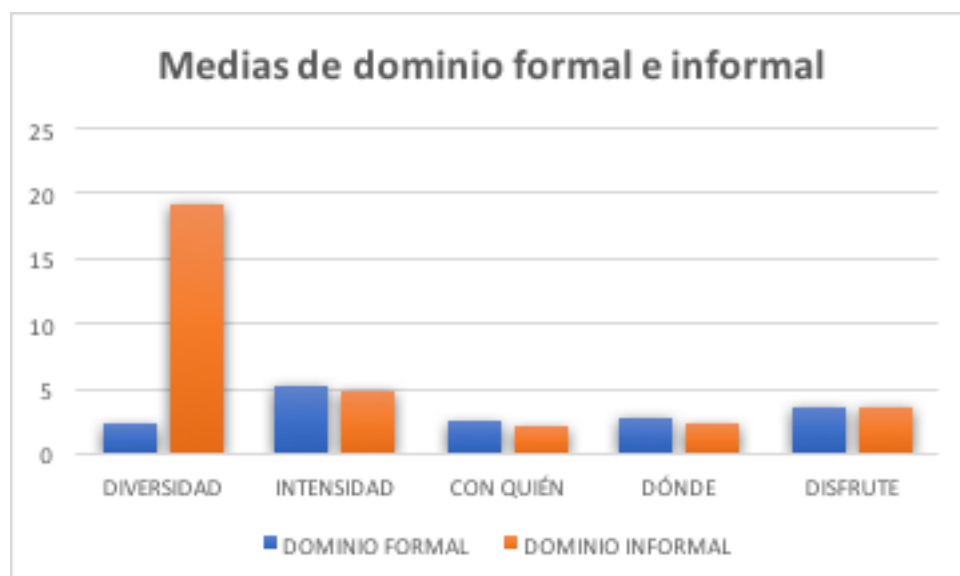
La tabla 2 analiza los resultados de la aplicación total de la escala CAPE, en la dimensión *Diversidad* se encontró con una media de 2.58 puntos de los 55 posibles con DE de 4.68, la *Intensidad* se calificó con una puntuación media de 4.83 puntos de los 7 posibles, el parámetro *Con quién* calificado en 2.14 de manera global de los 5 puntos posibles; *Dónde* con 2.43 puntos de los 6 posibles y *Disfrute* global de 3.72 de los 5 posibles. En la ejecución de las diferentes dimensiones del instrumento de ejecución solamente la intensidad y el disfrute fueron las únicas dimensiones con un porcentaje de ejecución adecuado.

Tabla 3: Medias, porcentajes de ejecución y desviaciones estándar por dominios del instrumento CAPE total.

DIMENSIONES	FÍSICAS N=12			RECREATIVAS N=20			SOCIALES N=20			BASADO EN HABILIDADES N=10			CRECIMIENTO PERSONAL N=10		
	μ	%	DE	μ	%	DE	μ	%	DE	μ	%	DE	μ	%	DE
DIVERSIDAD	2.4	20.0	1.8	7.4	37	2.1	5.6	28	1.6	1.4	14	1.5	4.7	47	1.1
INTENSIDAD 1-7	3.9	55.7	2.09	4.9	70	0.8	4.4	63	0.8	3.8	54	2.5	5.3	76	0.7
CON QUIÉN 1-5	2.1	42.0	1.29	1.87	37	0.5	2.6	52	0.4	1.7	34	1.3	1.6	32	0.4
DÓNDE 1-6	2.4	40.0	1.48	1.8	30	0.5	3.1	52	0.9	2.3	38	2.0	1.9	32	0.5
DISFRUTE 1-5	3.3	66.0	1.65	3.9	78	0.5	4.0	80	0.5	3.2	64	1.8	3.1	62	0.8

Fuente: Base de datos del protocolo de estudio.

Gráfica 4: Medias según dominios formal e informal del CAPE.



Fuente: Base de datos del protocolo de estudio

Los subgrupos de CAPE cuyas diversidades según subgrupos son actividades físicas N=13, actividades recreativas N=20, actividades sociales N=20, basado en habilidades N=10, crecimiento personal N=10, dominio formal N=15, dominio informal N=40. En color rojo se muestran aquellos parámetros cuyo porcentaje de ejecución fue mayor al 60%, por lo tanto arriba de la media y catalogados como una buena ejecución.

Tabla 4: Valores de media y desviación estándar de la capacidad motora y dimensiones del CAPE con adecuada ejecución según niveles del GMFCS.

PARÁMETROS	NIVEL I (N=25)		NIVEL II Y III (N=8)		TOTAL	P
	Media	DS	Media	DS		
DIVERSIDAD	20.87	3.31	24.12	6.59	22.495	0.21
INTENSIDAD	4.88	0.80	4.62	0.29	4.75	0.43
DISFRUTE	3.78	0.41	3.72	0.49	3.75	0.83
GMFM-66	86.37	9.84	68.55	6.52	77.46	0.005

Fuente: base de datos del protocolo de estudio

En esta tabla se expresan las dimensiones de adecuada ejecución de la escala CAPE total y la relación con la capacidad motora según los niveles del GMFCS. En ella se comprueba que a pesar de que existen diferencias significativas del GMFM-66 del nivel I con respecto al II y III no existen diferencias significativas en las dimensiones diversidad, intensidad ni disfrute, a pesar de una buena ejecución en estas dimensiones, por lo que se destaca que a pesar de que existen diferencias en cuanto a la capacidad motora de ambos grupos, la variación de actividades, la intensidad en

su realización y el disfrute de estas actividades no están subordinadas al nivel de función motora.

Tabla 5: Correlación entre la capacidad motora y dimensiones de la escala CAPE.

		Valores	P
GMFM-66	Diversidad	-0.3	0.1
	Intensidad	0.2	0.06
	Disfrute	-0.07	0.6

La correlación entre la capacidad motora y la diversidad dio un resultado de -0.3 con una P con tendencia a la significación. En el resto de los parámetros con buena ejecución la correlación entre el GMFM-66 y la intensidad fue de 0.2 con una P de 0.1, y al correlacionar el GMFM-66 con el disfrute se obtuvo una puntuación de -0.07 con una P de 0.6. Por tanto, se encontró una correlación negativa baja entre GMFM-66 y la diversidad, estos hallazgos expresan que a menor capacidad motora los adolescentes incorporados al estudio incorporaron un mayor número de actividades incluidas en la escala CAPE, es importante recalcar que esta correlación es muy baja en intensidad por lo que se sugiere considerar como una tendencia.

Se dividió a los pacientes en dos grupos de acuerdo a la diversidad la baja y alta diversidad, lo que significa el intervalo del número de actividades totales de ocio y disfrute en este instrumento. En términos generales en toda la muestra la diversidad fue baja con una media de 21.58 de 55 posibles, para el análisis se tomaron los valores máximos y mínimos como límites y se encontró una diferencia significativa entre la proporción de adolescentes con baja intensidad con una $P > |t| = 0.00001$.

X. Discusión:

La muestra de este estudio estuvo conformada por un total de 33 pacientes en la cual se encontró una mayor proporción del sexo masculino, lo cual es esperado cuando se observan las tablas de distribución por sexo; así como lo comenta Taboada-Lugo en su revisión epidemiológica en el ámbito latinoamericano, quien encontró una proporción de sexo hombre: mujer de 1,2:1 **(37)**. La edad promedio fue de 14 años de edad en un rango de 10-18 años, esta observación también va de acuerdo a las reportadas por Taboada Lugo que menciona este grupo como el mayoritario en un barrido epidemiológico realizado a nivel latinoamericano **(37)**; a su vez, Rthlefsen menciona que la incidencia de la PC ha fluctuado con el tiempo, en los años 60 se produjo una disminución en su incidencia secundaria a la mejora en cuidados perinatales, sin embargo, a partir de la década de los 70 la incidencia ha ido en aumento por la disminución en la mortalidad de los prematuros extremos **(33)**. Tal como menciona Fiorati en su artículo, las determinantes sociales traducen el estado en general de los pacientes por lo que se espera que la mayoría se encuentre con escolaridad esperada para la edad, tal como se observa en las características sociodemográficas de este estudio **(32)**. Robaina y cols. establecen un bajo nivel socioeconómico asociado a parte de los factores perinatales asociados al desarrollo de PC, por eso es de esperarse que la mayor proporción de los pacientes en este estudio tengan niveles socioeconómicos bajos. Por otra parte, la atención médica diseñada por la secretaría de salud garantiza la atención a poblaciones de nivel socioeconómico bajo que no estén cubiertos por la seguridad social. **(34)**

Reportes realizados por Iona Novak **(18)**, Lorente **(1)** mencionan que la discapacidad intelectual en los niños con PC se establece en una proporción del 50% con relación al funcionamiento normal. Sin embargo se decidió excluir del estudio a los pacientes con esta comorbilidad con objeto de identificar aquellos niños con función cognitiva normal o límite que pueden participar de manera similar en actividades que requieren una desempeño cognitivo determinado y descartar esta condición como un posible sesgo en los resultados obtenidos.

Tal como se menciona por diversos autores en el manual operativo del GMFM-88 y GMFM-66; el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa describe las

características motoras funcionales principales de un niño con PC, misma que generalmente no cambia con el tiempo sobre todo posterior al comienzo de la enseñanza primaria como se pudo observar en las curvas de pronóstico motor establecidas por Rosenbaun y Hanna en 2007 y se requiere de éste para evaluar de manera correcta y jerárquica el GMFM-66; por tanto, sus evaluaciones están relacionadas y deben ser concordantes. Se ha visto que los niños que obtenían mayores puntuaciones del GMFM-66 son aquellos con una GMFCS I **(35)**; por tanto, el haber obtenido mejores puntuaciones por aquellos pacientes con GMFCS de nivel I es esperado en nuestra muestra.

Tal como menciona Imms y sus colaboradores en el 2016 **(9)** los niños y jóvenes con discapacidades físicas participan en menos actividades sociales, son socialmente menos activos en comparación con niños y jóvenes sin discapacidad y que cuando se compara a una población con discapacidad con una sin ella, podemos evidenciar que aquellos con discapacidad muestran un menor potencial de participación activa en su comunidad y de tipo social; la escala CAPE puede ser utilizada tanto en pacientes con diagnóstico de PC como en niños y jóvenes sin patología agregada; se espera que los pacientes con PC tengan una puntuación más baja que no ha sido establecida con exactitud. Por tanto, los bajos porcentajes en diversidad total, así como en cada uno de las dimensiones evaluadas fue la esperada.

Contrario a lo que mencionó Palisano en el 2009 **(14)** sobre la presencia de una relación directamente proporcional entre la participación y la movilidad del paciente, ya que presentan mayor movilidad en el medio y por lo tanto mayores posibilidades de actividades diversas; en la correlación del CAPE total y la capacidad motora se obtuvieron resultados no esperados ya que se pensaba que a mejor función motora mayor diversidad en el número de actividades de participación . Aquellos sujetos con una menor capacidad motora resultaron con una mayor diversidad en las distintas actividades que propone la escala CAPE, sin embargo, los datos obtenidos no permitieron determinar una correlación significativa sobre estos hallazgos. De manera subjetiva, durante la aplicación de la prueba, nos percatamos que la mayoría de pacientes con menor puntuación motora, y por lo tanto dificultad para el desempeño

de actividades, eran aquellos en quienes los padres buscaban una mayor incorporación en diferentes actividades en busca de una potenciación de l desempeño motor del paciente y en una buena cantidad de ocasiones de quehaceres que incidieran en su funcionalidad. Este fenómeno también puede ser explicado a la luz del texto de Palisano **(14)** quien indica que en las actividades de participación y disfrute todavía falta por esclarecer su relación con los condicionantes ambientales. Así mismo Rosas y cols. encontró que, de acuerdo a la percepción de los padres, había una correlación negativa entre la participación en actividades de disfrute y la calidad de vida auto percibida (altos niveles de participación se asociaban como baja percepción en la calidad de vida), misma que no correlacionaba con la percepción propia del paciente. **(9)**

Longo en sus múltiples artículos con respecto al instrumento CAPE, en el 2013 reiteró que el contexto cultural, familiar y la salud física son determinantes de la participación. La discapacidad no es una causa directa de restricción en la participación **(19)**. El CAPE entonces no refleja directamente las características motoras de un individuo, ya que a pesar de ser una escala numérica las respuestas son subjetivas, esta afirmación apoya el hecho de que independientemente de la capacidad motora, la mayoría de los sujetos de la muestra reportaron un nivel elevado en cuanto a la intensidad de la participación y el grado de disfrute en la realización en las actividades evaluadas por el CAPE.

El contexto sociocultural en el cual el sujeto se encuentra inmerso puede sesgar la manera de contestar el cuestionario, pero también puede condicionar un mejor pronóstico funcional, tal como nos recuerda Fiorati en su artículo **(32)**.

En el estudio de Law et al. **(36)** los resultados indican que la diversidad de la participación en actividades físicas, tomando en cuenta la ocupación de sus cuidadores primarios, participación en actividades comunitarias y escolares condiciones que forman 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 y depende fuertemente de la convivencia a nivel escolar. Por tanto, la correlación establecida con una mayor convivencia social y desarrollo de actividades físicas es congruente con lo propuesto con anterioridad.

Cabe recordar que la muestra obtenida no es representativa de la población mexicana y por tanto no se pueden extrapolar directamente los hallazgos a la realidad nacional porque grupos población con seguridad social, nivel y características sociodemográficas, no están representados.

XI. Conclusiones.

- En la muestra de adolescentes con parálisis cerebral incorporados al estudio se encontró un predominio del sexo masculino con escolaridad de nivel preparatoria y niveles socioeconómicos bajos.
- Los valores más elevados de capacidad motora expresados a través de la Medición de la función motora gruesa 66 corresponden significativamente con el más elevado nivel funcional del Sistema de clasificación de la función motora gruesa y con el sexo femenino.
- La intensidad de la participación y el disfrute en la realización de las actividades, dimensiones exploradas al aplicar el instrumento CAPE reflejaron un elevado nivel de ejecución, pero no se correlacionaron con la capacidad motora.
- Los factores socioambientales y las expectativas de los padres pueden modificar los resultados de la participación en actividades de ocio y disfrute en adolescentes con parálisis cerebral y no necesariamente están condicionados por la capacidad motora. La correlación negativa entre las actividades de participación y disfrute y la capacidad motora gruesa permitió confirmar que los

pacientes con un bajo nivel de función motora son incorporados a una mayor cantidad de actividades, en la mayoría de las ocasiones influenciados por la necesidad de los padres de buscar alternativas que desencadenen un mejor su desempeño motor.

XII. Limitaciones y Recomendaciones:

Se recomienda incrementar el tamaño de la muestra, así como determinar las variables que condicionen una adecuada validez de este instrumento para poder usarse de forma generalizada en la población mexicana con discapacidad, así como extender el estudio a diferentes estados de la República a través un análisis multicéntrico que permita observar las características de la participación en la población mexicana con Parálisis cerebral.

Durante la evaluación de los pacientes se obtuvieron datos importantes como son escolaridad, nivel socioeconómico, funcionamiento intelectual, etc. Dicha información, aunque no es el objetivo del presente estudio, puede ser utilizada en otros protocolos referentes a este universo de pacientes.

XIII. Anexos:

XIV. Bibliografía

1.	Lorente Hurtado I. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. <i>Pediatr Integral</i> . 2007; XI(8): p. 687-698.
2.	Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, 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. <i>Physical Therapy</i> . 2009 december; 89(12).
3.	Gainsborough M, Surman G, Maestri G, Colver A, Cans C. Validity and reliability of the guidelines of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe for the

	classification of cerebral palsy. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 2008; 50: p. 828-831.
4.	Programme EUH. SCPE. [Online].; 2017 [cited 2017 noviembre. Available from: HYPERLINK "http://www.scpenetwork.eu/en/cerebral-palsy/" http://www.scpenetwork.eu/en/cerebral-palsy/
5.	Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, 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. <i>Physical Therapy</i> . 2009 december; 89(12).
6.	Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ. Improved Scaling of the Gross Motor Function Measure for Children With Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity. <i>Physical Therapy</i> . 2000; 80: p. 873-885.
7.	Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingstone. GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 2007; p. 1-5.
8.	Bjornson KF, Zhou C, Stevenson R, Christakis DA. Capacity to Participation in Cerebral Palsy: Evidence of an Indirect Path Via Performance. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> . 2013 december; 94(12): p. 2365-2372.
9.	Imms C, King , Majnemer A, Avery L, Chiarello L, Palisano R, et al. Leisure participation–preference congruence of children with cerebral palsy: a Children's Assessment of Participation and Enjoyment International Network descriptive study. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 2017 april; 59(4).
10.	Bleyenheuft Y, Paradis J, Renders A, Thonnard JL, Arnould C. ACTIVLIM-CP a new Rasch-built measure of global activity performance for children with cerebral palsy. <i>Research in Developmental Disabilities</i> . 2017 january; 60(01): p. 285-294.
11.	Shikako-Thomas K, Shevell M, Lach L, Law M, Schmitz N, Poulin C, et al. Are you doing what you want to do? Leisure preferences of adolescents with cerebral palsy. <i>Developmental Neurorehabilitation</i> . 2015 april; 18(4).
12.	Palisano RJ, Kang LJ, Chiarello LA, 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. <i>Physical Therapy</i> . 2009 december; 89(12).
13.	Longo, Badia M, Orgaz B, Verdugo MA. Cross-cultural validation of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain. <i>Child: Care, Health and Development</i> . 2014 december; 40(12).
14.	King, Imms C, Palisano R, Majnemer A, Chiarello L, Orlin M, et al. Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with

	cerebral palsy: A CAPE international collaborative network study. <i>Developmental Neurorehabilitation</i> . 2013 june; 16(3).
15.	King G, Petrenchik T, DeWit D, McDougall J, Hurley P, Law M. Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: a cluster analysis. <i>Child: Care, Health and Development</i> . 2010 September; 36(5).
16.	Imms C, Adair B. Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 2017 february ; 59(2).
17.	Koldoff A, Holtzclaw J. Physical Activity Among Adolescents with Cerebral Palsy: An Integrative Review. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> . 2015 september; 30(5).
18.	Novak I. Evidence to Practice Commentary Advancing the Evidence and the Right to Participation. <i>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</i> . 2013; 33(4): p. 421-425.
19.	Longo , Badia M, Orgaz BM. Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. <i>Research in Developmental Disabilities</i> . 2013 january; 34(1): p. 266-275.
20.	Dahan-Oliel N, Mazer B, Maltais DB, Riley P, Nadeau L, Majnemer A. Child and environmental factors associated with leisure participation in adolescents born extremely preterm. <i>Early Human Development</i> . 2014 august; 90(8): p. 665–672.
21.	Kang , Palisano , King GA, Chiarello LA, Orlin MN, Polansky. Social participation of youths with cerebral palsy differed based on their self-perceived competence as a friend. <i>Child: Care, Health and Development</i> . 2012 january; 38(1): p. 117–127.
22.	Bjornson KF, Zhou C, Stevenson R, Christakis DA. Capacity to Participation in Cerebral Palsy: Evidence of an Indirect Path Via Performance. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> . 2013 december; 94(12): p. 2365-2372.
23.	Calzada Vázquez Vela C, Vidal Ruiz CA. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. <i>Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica</i> . 2014 enero-diciembre; 16(1): p. 6-10.
24.	Colver, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier , Marcelli , et al. Association Between Participation in Life Situations of Children With Cerebral Palsy and Their Physical, Social, and Attitudinal Environment: A Cross-Sectional Multicenter European Study. <i>Archives of Physical Medicine and Rehabilitation</i> . 2012 december; 93(12): p. 2154–2164.
25.	Bantjes J, Swartz , Conchar , Derman. When they call me cripple: a group of South African adolescents with cerebral palsy attending a special needs school talk about being disabled. <i>Journal Disability & Society</i> . 2015 february; 30(2): p. 241-254.
26.	World Health Organization. <i>International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version</i> . Geneva.; 2007.

27.	Fink A, Gebhard B, Erdwiens , Haddenhorts L, Nowak S. Reliability of the German version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC). <i>Child: Care, Health and Development</i> . 2016 september; 42(5): p. 683–691.
28.	Colon WI, Rodríguez , Ito M, Reed CN. Psychometric evaluation of the Spanish version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children. <i>Occupational Therapy International</i> . 2008 june; 15(2): p. 100–113.
29.	Imms C. Review of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment and the Preferences for Activity of Children. <i>Physical & Occupational Therapy in Pediatrics</i> . 2008; 28: p. 389-403.
30.	Schiariti , Tatla , Sauve , O'Donnell. Toolbox of multiple-item measures aligning with the ICF Core Sets for children and youth with cerebral palsy. <i>European Journal of Paediatric Neurology</i> . 2017 march; 21(2): p. 252–263.
31.	Bleyenheuft Y, Paradis J, Renders A, Thonnard JL, Arnould C. ACTIVLIM-CP a new Rasch-built measure of global activity performance for children with cerebral palsy. <i>Research in Developmental Disabilities</i> . 2017 january; 60(01): p. 285-294.
32.	Fiorati R, Carril VM, Determinantes sociales de la salud, iniquidades e inclusión social entre personas con discapacidad, <i>Rev. Latino-Am. Enfermagem</i> , 2015;23(2):329-36
33.	Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification Systems in Cerebral Palsy. <i>Orthopedic Clinics of North America</i> . 2010 april; 41(4): p. 457-467.
34.	Robaina G, Solangel C, Castellanos R. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. <i>Revista Cubana de Pediatría</i> 2007; 79 (2)
35.	Rusell D, Rosenbaum P, Wright M, Avery L. Gross Motor Function Measure (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. 2 nd Edition. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> . 2015, December; 51(12).
36.	Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, Young N, Hanna S. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> 2006, 48 (5): p. 337–342
37.	Taboada L, Quintero-Escobar K, Casamajor-Castillo M, González-Torres K, Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia 2009-2012, <i>Revista peruana de epidemiología</i> 2013, 17 (2)
38	Brunton L. Bartlett D. Validity and Reability of Two Abbreviated Versions of the Gross Motor Function Measure. <i>Physical Therapy</i> . 2011 91(4): p 577-588.

Anexos

Anexo 1

**INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
“LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA”
DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA**

Asentimiento Informado

Documento dirigido a adolescentes entre 10 y 18 años invitados a participar en la investigación médica titulada **“Capacidad motora de adolescentes con Parálisis Cerebral y su relación con la participación en actividades de ocio y disfrute.”**, que se lleva a cabo en la división de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”.

A través de esta carta te estamos invitando a participar en una investigación, con la cual queremos saber qué es lo que te gusta hacer en tu tiempo libre, si decides participar te haremos un cuestionario sobre actividades fuera de la escuela, con amigos, familia o en tu comunidad. Al igual que en la consulta con el médico de Rehabilitación, si aceptas participar, también vamos a hacer una sesión de 15 minutos donde te pediremos que cambies tu ubicación, por ejemplo pasar de la camilla a la silla o rodar, todo siempre con ayuda del médico de rehabilitación y en presencia de tus padres.

Tus padres también van a estar presentes en cada paso de la exploración y durante el cuestionario.

La razón por la cual te pedimos que participes, es que de lo que descubramos que les gusta hacer a los adolescentes que son atendidos en este instituto con tu diagnóstico, para poder hacer conciencia de la variedad de actividades fuera de la escuela que podrían realizar.

Si no deseas participar en esta investigación, no pasa nada, tus consultas y terapia se mantendrán; por el contrario, si sí quieres debes saber que tanto tus padres como el personal capacitado de la evaluación incluyéndome podremos resolver tus dudas en cualquier momento, y si lo decides o no te sientes cómodo puedes interrumpir el cuestionario o la evaluación en cualquier nivel. Si en algún momento durante la evaluación clínica te llegaras a caer o a golpear recibirás evaluación por parte del personal médico que te está administrando la prueba y si lo llegaras a necesitar del servicio de urgencias.

Tu participación en esta evaluación es muy importante para ayudarnos a entender más a los adolescentes con Parálisis Cerebral y poder brindarles más posibilidades para actividades de diversión.

Los resultados de esta investigación se harán del conocimiento de tus padres, también tú y yo sabremos el resultado, al igual que tu médico tratante de la consulta para poder crear estrategias para que puedas invertir tu tiempo en actividades de ocio, encaminadas a mejorar tu estilo de vida.

Se me ha leído la información y la entiendo, me han respondido las preguntas y se que puedo hacer preguntas más tarde si las tengo. Entiendo que si hacen cambios platicarán nuevamente conmigo.

¿Entiendes que tu participación es voluntaria? SI NO

¿Entiendes que podrías llegar a tener algún riesgo o molestia? SI NO

ACEPTO PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN

NOMBRE DEL ADOLESCENTE: _____

FIRMA DE ACEPTACIÓN PARA PARTICIPAR DEL ADOLESCENTE: _____

FECHA:

COPIA DADA AL PARTICIPANTE: _____

EL PADRE/MADRE/TUTOR HA FIRMADO EL CONSENTIMIENTO INFORMADO:SI NO

**INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
“LUIS GUILLERMO IBARRA IBARRA”
DIVISIÓN DE REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA**

Consentimiento Informado

Por este conducto queremos invitarlo a participar en la investigación médica titulada **“Capacidad motora de adolescentes con Parálisis Cerebral y su relación con la participación en actividades de ocio y disfrute.”**, que se lleva a cabo en la división de Rehabilitación Pediátrica del Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”.

El objetivo del estudio es profundizar el conocimiento de la participación en actividades de ocio en pacientes con diagnóstico de Parálisis Cerebral. Su participación es completamente voluntaria. Por favor lea la siguiente información y haga todas las preguntas que desee antes de tomar su decisión.

La investigación consiste en la aplicación de las siguientes escalas clínicas: Gross Motor Function Measure 66 basal y techo que consiste en revisión física (como la que se realiza en la consulta más enfocada a cambiar de ubicación, por ejemplo pasar de la camilla a la silla o rodar, todo siempre con ayuda del médico de rehabilitación) siguiendo lo que ya está registrado en las notas del expediente que puede realizar; y CAPE, que es un cuestionario de actividades que realiza en su tiempo libre y de disfrute (apoyado con imágenes que muestran

actividades que se realizan en el tiempo libre y de diversión, se preguntará el tipo de actividades, frecuencia, con quién las realiza y si disfruta de estas diferentes actividades).

Los cuestionarios y evaluación clínica no tendrán costo alguno; la duración de la investigación es a partir de la fecha de firma de este documento, hasta el término de la evaluación que se realizará en una única cita de aproximadamente 45 minutos y se realizará en las instalaciones de este Instituto Nacional de Rehabilitación en el área de Rehabilitación Pediátrica ubicada en cuarto piso del edificio de Medicina de Rehabilitación. Este estudio no persigue ningún fin de lucro.

Posibles riesgos y molestias: Durante la evaluación se aplicaran las encuestas, las cuales no son invasivas, no ocasionan dolor, incomodidad o riesgo alguno y la evaluación física antes mencionada. Durante todo momento serán supervisados por personal calificado y en caso de presentar alguna lesión o daño se tomarán las medidas pertinentes para su adecuada atención estas incluyen revisión médica por el personal capacitado que está aplicando la prueba o en casos extremos, su traslado al servicio de urgencias para su valoración y manejo oportuno mismos que no representarán un costo extra para el paciente o el investigador, sin existir compromiso de compensación económica o en especie alguna, únicamente su manejo médico oportuno. A su vez continuarán bajo la vigilancia de médicos, posterior a la revisión y cuestionarios, través de la consulta externa de manera habitual.

Los investigadores en atención a su participación, se comprometen a brindar información actualizada, resolver cualquier duda o inquietud que en cualquier momento tenga respecto a los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación, aunque ésta pudiera afectar la voluntad para continuar participando. En caso de NO desear continuar participando en la investigación, no se demeritará de ninguna manera la calidad de atención que recibe en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Se puede dar por terminada su participación en este estudio en cualquier momento si usted no desea continuar en él, si se presenta alguna enfermedad que no le permita continuar, si se cancela el estudio, o por razones administrativas.

Se recolectará la información necesaria acerca del paciente, de manera confidencial, que será utilizada en la evaluación del estudio; podrá utilizarse en publicaciones futuras, pero su identidad, incluyendo su nombre, no se revelará en ningún momento en alguna compilación, reporte del estudio o publicación. El investigador principal es el Dr. Carlos Publio Viñals Labañino, quien es responsable de la investigación incluidas las complicaciones que pudieran presentarse, adicionalmente al final del presente Consentimiento se incluyen nombres, teléfonos y ubicación de los contactos (adicionales al investigador principal) a los que se les podrá solicitar información.

Este documento de Consentimiento Informado que se firmaría en el consultorio que se encuentra en el cuarto piso de Rehabilitación Pediátrica de este Instituto Nacional de Rehabilitación antes de la evaluación, se realiza por duplicado y se le entregará un ejemplar, así como del asentimiento adjunto para surtir efecto.

Instituto Nacional de Rehabilitación, Ciudad de México, a ____ de _____ de _____.

Si usted acepta de manera libre y voluntaria participar en este estudio, firme abajo por favor:

Representante Legal, firma
Parentesco, dirección

Representante Legal, firma
Parentesco, dirección

Testigo 1, firma, parentesco
Dirección de Testigo 1

Testigo 2, firma, parentesco
Dirección de Testigo 2

Carlos Publio Viñals Labaniño
Investigador responsable

La información para contactar al Investigador responsable es:

Dr. Carlos Publio Viñals Labañino

Médico especialista

División de Rehabilitación Pediátrica. Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra".

Av. México Xochimilco No. 289 Col. Arenal de Guadalupe, Deleg. Tlalpan CP. 14398 Tel.

59-99-10-00 Ext. 13110 Correo electrónico: vinalsl@yahoo.com.mx

Dra. Sandra Patricia Fournier Martin del Campo

Médico Residente de Medicina en Rehabilitación

División de Rehabilitación. Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra".

Av. México Xochimilco No. 289 Col. Arenal de Guadalupe, Deleg. Tlalpan CP. 14398 Tel.

59-99-10-00 Cel. 492 893 06 83 Correo electrónico: spfourniercita@gmail.com

Anexo 2

Productos Derivados de la Investigación:

1.- Formación de recursos humanos

Tesis de licenciatura Tesis de especialidad

Tesis de maestría Tesis de doctorado

Ninguna

2. Trabajos en congreso

Presentación de trabajos en reuniones nacionales

Presentación de trabajos en reuniones internacionales

3. Publicaciones científicas

Publicaciones nacionales

Publicaciones internacionales

4. Otros

Especifique

HOJA DE EVALUACIÓN

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE: _____

NÚMERO DE EXPEDIENTE: _____

EDAD: _____

FECHA DE NACIMIENTO: _____

FECHA DE EVALUACIÓN: _____

FECHA DE ÚLTIMA EVALUACIÓN CI : _____

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

1. Unilateral
2. Bilateral

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

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

GÉNERO: 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

COEFICIENTE INTELECTUAL 1_ 2_ 3_ 4_ ~~5_~~ ~~6_~~ ~~7_~~

1. Normal (>90)
2. Inteligencia normal baja (80-90)
3. Funcionamiento intelectual limítrofe (70-80)
4. **Retraso leve** (52-68) Criterio exclusión
5. **Retraso moderado** (36-51) Criterio exclusión
6. **Retraso grave** (20-35) Criterio exclusión
7. **Retraso profundo** (19 o inferior) Criterio exclusión



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

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

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

GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223)

Traducción realizada por: I. Tamara Arellano Martínez (contacto: jarellano@inr.gob.mx), Carlos P. Viñales Labañino y M. Elena Arellano Saldaña; Servicio de Parálisis Cerebral 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 amplias 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 interrogue 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 había colocado.

DEFINICIONES OPERATIVAS

Grúa 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 gateando 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.

GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM) SCORE SHEET (GMFM-88 and GMFM-66 scoring)

Child's Name:	_____	ID#:	_____			
Assessment Date:	_____	GMFCS Level ¹ :				
	year / month / day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date of Birth:	_____	I	II	III	IV	V
	year / month / day					
Chronological Age:	_____	Evaluator's Name:	_____			
	year / month / day					

Testing Condition (e.g., room, clothing, time, others present):

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

SCORING KEY	0 = does not initiate
	1 = initiates
	2 = partially completes
	3 = completes
	9 (or leave blank) = not tested (NT) [used for the GMAE-2 scoring*]

It is important to differentiate a true score of "0" (child does not initiate) from an item which is Not Tested (NT) if you are interested in using the GMFM-66 Ability Estimator (GMAE) Software.

*The GMAE-2 software is available for downloading from www.canchild.ca for those who have purchased the GMFM manual. The GMFM-66 is only valid for use with children who have cerebral palsy.

Contact for Research Group:

CanChild Centre for Childhood Disability Research,
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main St. W., Room 408,
Hamilton, ON Canada L8S 1C7
Email: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca



¹GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions for the GMFCS-E&R (expanded & revised) are found in Palisano et al. (2008). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50:744-750 and in the GMAE-2 scoring software. <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

Check (3) the appropriate score: if an item is not tested (NT), circle the item number on the right column

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE				NT
1.	SUP, HEAD IN MIDLINE: TURNING HEAD WITH EXTREMITIES SYMMETRICAL.....	0	1	2	3	1.
2.	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER.....	0	1	2	3	2.
3.	SUP: LIFTS HEAD 45°.....	0	1	2	3	3.
4.	SUP: FLEXES R HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE.....	0	1	2	3	4.
5.	SUP: FLEXES L HIP & KNEE THROUGH FULL RANGE.....	0	1	2	3	5.
6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY.....	0	1	2	3	6.
7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY.....	0	1	2	3	7.
8.	SUP: ROLLS TO PR OVER R SIDE.....	0	1	2	3	8.
9.	SUP: ROLLS TO PR OVER L SIDE.....	0	1	2	3	9.
10.	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT.....	0	1	2	3	10.
11.	PR ON FOREARMS: LIFTS HEAD UPRIGHT, ELBOWS EXT., CHEST RAISED.....	0	1	2	3	11.
12.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON R FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD.....	0	1	2	3	12.
13.	PR ON FOREARMS: WEIGHT ON L FOREARM, FULLY EXTENDS OPPOSITE ARM FORWARD.....	0	1	2	3	13.
14.	PR: ROLLS TO SUP OVER R SIDE.....	0	1	2	3	14.
15.	PR: ROLLS TO SUP OVER L SIDE.....	0	1	2	3	15.
16.	PR: PIVOTS TO R 90° USING EXTREMITIES.....	0	1	2	3	16.
17.	PR: PIVOTS TO L 90° USING EXTREMITIES.....	0	1	2	3	17.

TOTAL DIMENSION A

Item	B: SITTING	SCORE				NT
18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL.....	0	1	2	3	18.
19.	SUP: ROLLS TO R SIDE, ATTAINS SITTING.....	0	1	2	3	19.
20.	SUP: ROLLS TO L SIDE, ATTAINS SITTING.....	0	1	2	3	20.
21.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS.....	0	1	2	3	21.
22.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS.....	0	1	2	3	22.
23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS 5 SECONDS.....	0	1	2	3	23.
24.	SIT ON MAT: MAINTAIN ARMS FREE, 3 SECONDS.....	0	1	2	3	24.
25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING.....	0	1	2	3	25.
26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START.....	0	1	2	3	26.
27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START.....	0	1	2	3	27.
28.	R SIDE SIT: MAINTAINS ARMS FREE, 5 SECONDS.....	0	1	2	3	28.
29.	L SIDE SIT: MAINTAINS ARMS FREE, 5 SECONDS.....	0	1	2	3	29.
30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL.....	0	1	2	3	30.
31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE.....	0	1	2	3	31.
32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE.....	0	1	2	3	32.
33.	SIT ON MAT: PIVOTS 90°, WITHOUT ARMS ASSISTING.....	0	1	2	3	33.
34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS.....	0	1	2	3	34.
35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH.....	0	1	2	3	35.
36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH.....	0	1	2	3	36.
37.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH.....	0	1	2	3	37.

TOTAL DIMENSION B

Item	C: CRAWLING & KNEELING	SCORE				NT
38.	PR: CREEPS FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	38.
*	39. 4 POINT: MAINTAINS WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0	1	2	3	39.
*	40. 4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	0	1	2	3	40.
*	41. PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES	0	1	2	3	41.
*	42. 4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	42.
*	43. 4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	43.
*	44. 4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m(6')	0	1	2	3	44.
*	45. 4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	45.
*	46. 4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	46.
	47. 4 POINT: CRAWLS BACKWARDS DOWN 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	47.
*	48. SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	48.
	49. HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON R KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	49.
	50. HIGH KN: ATTAINS HALF KN ON L KNEE USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	50.
*	51. HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	0	1	2	3	51.
TOTAL DIMENSION C					<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>	

Item	D: STANDING	SCORE				NT
*	52. ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	0	1	2	3	52.
*	53. STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0	1	2	3	53.
*	54. STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	54.
*	55. STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	55.
*	56. STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS	0	1	2	3	56.
*	57. STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	57.
*	58. STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	58.
*	59. SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	59.
*	60. HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON R KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	60.
*	61. HIGH KN: ATTAINS STD THROUGH HALF KN ON L KNEE, WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	61.
*	62. STD: LOWERS TO SIT ON FLOOR WITH CONTROL, ARMS FREE	0	1	2	3	62.
*	63. STD: ATTAINS SQUAT, ARMS FREE	0	1	2	3	63.
*	64. STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	0	1	2	3	64.
TOTAL DIMENSION D					<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>	

Item	E: WALKING, RUNNING & JUMPING	SCORE				NT
• 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH; CRUISES 5 STEPS TO R	0	1	2	3	65.
• 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH; CRUISES 5 STEPS TO L	0	1	2	3	66.
• 67.	STD, 2 HANDS HELD; WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	67.
• 68.	STD, 1 HAND HELD; WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	68.
• 69.	STD; WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	69.
• 70.	STD; WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS	0	1	2	3	70.
• 71.	STD; WALKS BACKWARD 10 STEPS	0	1	2	3	71.
• 72.	STD; WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS	0	1	2	3	72.
• 73.	STD; WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS BETWEEN PARALLEL LINES 20cm (8") APART	0	1	2	3	73.
• 74.	STD; WALKS FORWARD 10 CONSECUTIVE STEPS ON A STRAIGHT LINE 2cm (3/4") WIDE	0	1	2	3	74.
• 75.	STD; STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, R FOOT LEADING	0	1	2	3	75.
• 76.	STD; STEPS OVER STICK AT KNEE LEVEL, L FOOT LEADING	0	1	2	3	76.
• 77.	STD; RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS	0	1	2	3	77.
• 78.	STD; KICKS BALL WITH R FOOT	0	1	2	3	78.
• 79.	STD; KICKS BALL WITH L FOOT	0	1	2	3	79.
• 80.	STD; JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0	1	2	3	80.
• 81.	STD; JUMPS FORWARD 30 cm (12"), BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0	1	2	3	81.
• 82.	STD ON R FOOT; HOPS ON R FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE	0	1	2	3	82.
• 83.	STD ON L FOOT; HOPS ON L FOOT 10 TIMES WITHIN A 60cm (24") CIRCLE	0	1	2	3	83.
• 84.	STD, HOLDING 1 RAIL; WALKS UP 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0	1	2	3	84.
• 85.	STD, HOLDING 1 RAIL; WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0	1	2	3	85.
• 86.	STD; WALKS UP 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0	1	2	3	86.
• 87.	STD; WALKS DOWN 4 STEPS, ALTERNATING FEET	0	1	2	3	87.
• 88.	STD ON 15cm (6") STEP; JUMPS OFF, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0	1	2	3	88.

TOTAL DIMENSION E

Was this assessment indicative of this child's "regular" performance? YES NO

COMMENTS:

GMFM-88 SUMMARY SCORE

DIMENSION	CALCULATION OF DIMENSION % SCORES				GOAL AREA
	(inserted with * check)				
A. Lying & Rolling	Total Dimension A 51	=	51	× 100 =	_____ %
B. Sitting	Total Dimension B 60	=	60	× 100 =	_____ %
C. Crawling & Kneeling	Total Dimension C 42	=	42	× 100 =	_____ %
D. Standing	Total Dimension D 39	=	39	× 100 =	_____ %
E. Walking, Running & Jumping	Total Dimension E 72	=	72	× 100 =	_____ %
TOTAL SCORE = $\frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Total \# of Dimensions}}$					
	=	_____	=	_____	= _____ %
GOAL TOTAL SCORE = $\frac{\text{Sum of \%scores for each dimension identified as a goal area}}{\text{\# of Goal areas}}$					
	=	_____	=	_____	= _____ %

GMFM-66 Gross Motor Ability Estimator Score ¹

GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

previous GMFM-66 Score = _____ to _____
95% Confidence Intervals

change in GMFM-66 = _____

¹ from the Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2) Software

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, tías, abuelos)	
	4	Con amigos	
	5	Con otros (maestros, instructores, otras personas, varias personas)	
Dónde	1	En tu casa	Un puntaje alto indica mayor participación dentro de la comunidad
	2	En la casa de un familiar	
	3	En tu colonia	
	4	En la escuela (pero no durante las clases)	
	5	En tu comunidad	
	6	Más allá de tu comunidad	
Disfrute	1	Nada	Un puntaje alto indica más disfrute de la participación
	2	Algo	
	3	Más o menos	
	4	Mucho	
	5	Muchísimo	



Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños

Hoja de Resultados Puntuaciones generales

Nombre del niño _____

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 coloque las puntuaciones generales en las líneas asignadas.

No. ítem	Ítem	0 No Diversidad 1 Si	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 otros familiares 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 Mucha 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	Reunirse 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	¿De qué diversidad?	1. ¿Cada cuánto tiempo? (1 mes, 2 veces en últimos 4 meses, 3 veces/mes, 4 2-3 veces/mes, 5 veces por semana, 6 2-3 veces por día)	¿Con quién? (solo, con tu familia, con otros familiares, con amigos, con otros ¿con quién realiza la actividad?)	¿Dónde? (En tu casa, En la casa de un familiar, En tu secundario, En la escuela (pero no en clases), En tu comunidad, Más allá de tu comunidad ¿dónde?)	¿Disfruta? (1 Nada, 2 Algo, 3 Más o menos, 4 Mucho, 5 Muchísimo)
22	Tomar clases de canto (solo o individual)					
23	Tomar clases de manualidades					
24	Tomar clases de baile					
25	Obtener ayuda extra de un tutor para el trabajo escolar					
26	Tocar un instrumento musical					
27	Tomar clases de música					
28	Participar en organizaciones de tu comunidad					
29	Hacer alguna actividad religiosa					
30	Participar en clubes escolares					
31	Balar					
32	Ir a caminar o de paseo					
33	Andar en bicicleta, patinete o patines					
34	Realizar deportes acrobáticos					
35	Realizar deportes en nieve o hielo					
36	Jugar con aparatos o equipo					
37	Jugar en equipo					
38	Arreglar el jardín					
39	Pescar					
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 algalada					
45	Ir a un evento en vivo					
46	Ir de excursión un 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					

Subtotales de las dimensiones: 1-21 ítems	Diversidad	Intensidad	¿Con quién?	¿Dónde?	Disfruta
---	------------	------------	-------------	---------	----------