



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION

SISTEMA NACIONAL PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA FAMILIA

CENTRO NACIONAL MODELO DE ATENCIÓN, INVESTIGACIÓN, Y
CAPACITACIÓN PARA LA REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN
EDUCATIVA

GABY BRIMMER

***EVALUACION DE LA PARTICIPACION EN ACTIVIDADES
EXTRAESCOLARES CON LA VERSION EN ESPAÑOL DE LA ESCALA
CAPE EN NIÑOS DE 6 A 13 AÑOS CON PARALISIS CEREBRAL DEL
CENTRO DE ATENCIÓN MULTIPLE No.11, CICLO ESCOLAR 2011-2012***

T E S I S

PARA OBTENER EL TITULO DE:

MÉDICA ESPECIALISTA EN

MEDICINA DE REHABILITACIÓN

PRESENTA:

DRA. GUADALUPE MEZA VILLAGOMEZ

ASESORES: DR. FRANCISCO JAVIER SERRANO PEREZ
DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO

DIF

MEXICO DF.

FEBRERO 2012



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.

***EVALUACION DE LA PARTICIPACION EN ACTIVIDADES
EXTRAESCOLARES CON LA VERSION EN ESPAÑOL DE LA ESCALA
CAPE EN NIÑOS DE 6 A 13 AÑOS CON PARALISIS CEREBRAL DEL
CENTRO DE ATENCIÓN MULTIPLE No.11, CICLO ESCOLAR 2011-2012***

ASESORES

DR. FRANCISCO JAVIER SERRANO PEREZ

MEDICO ESPECIALISTA EN REHABILITACION
ADSCRITO AL C.N.M.A.I.C.R.I.E. GABY BRIMMER

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO

MEDICO ESPECIALISTA EN REHABILITACION
ADSCRITO A LA DIVISION DE REHABILITACION PEDIATRICA
DEL INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACION.

ADIOS POR PERMITIRME LOGRAR

UN SUEÑO

A MI FAMILIA POR CONFIAR EN MÍ

Y A MI ABUELO QUE MI VIGILA DESDE EL CIELO.

GRACIAS.

AGRADECIMIENTOS.

Agradezco la realización de este trabajo varias personas que sin su apoyo no hubiera podido ser posible y cuando más difícil parecía lograrlo, abrieron una puerta de esperanza y me impulsaron a seguir adelante.

DR. CARLOS PUBLIO VIÑALS LABAÑINO

DR. FRANCISCO JAVIER SERRANO PÉREZ

DRA. ANAMARIA MONTIEL HERNÁNDEZ

DR. ALEJANDRO PEREZ ÁNGELES

DRA. MARÍA VIRGINA RICO MARTINEZ.

DR. ENRIQUE EDUARDO ORTIZ ORTEGA.

INDICE

Contenido	Página
I. Introducción	7
II. Antecedentes	8
III. Justificación	12
IV. Objetivos del estudio	14
V. Material y métodos	15
VI. Resultados	16
VII. Discusión	37
VIII. Conclusión	39
IX. Anexos	40
X. Referencias	48

I. INTRODUCCION

La participación, es un resultado clave en la salud para todos los niños, se define como "la intervención en una situación de la vida". En la infancia el desarrollo de la participación se da acorde al desarrollo psicomotriz individual y es impulsado por un entorno sociocultural, un ambiente de oportunidades y la exposición a actividades.

Debido a su daño motor y a trastornos asociados en otros órganos y sistemas, los niños con parálisis cerebral (PC) tienen alteraciones en la capacidad de movimiento y comunicación, por lo tanto su participación puede estar disminuida en las actividades extraescolares y actividades de ocio.

La inclusión del concepto de participación en la *Clasificación Internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud* (CIF), se convierte en un importante resultado para los niños con discapacidad, con beneficios que incluyen: el fomento de amistades, la mejoría en sus habilidades de competencia y el desarrollo de intereses personales y de identidad.

Comprender la complejidad de la participación de los niños en diferentes edades, requiere de un enfoque más amplio, que nos muestre una visión de lo que ellos están realizando fuera de su ambiente escolar. En las últimas décadas se han utilizado diferentes escalas con el objetivo de medir estas actividades, tal es el caso de **La escala de participación y disfrute de los niños (CAPE)** que actualmente es considerada en diferentes países, un instrumento adecuado para poder analizar la participación en los niños con discapacidad.

Por lo anterior, el presente trabajo estudió, el nivel de participación en actividades extraescolares, mediante la aplicación de la escala de CAPE en su versión en español, realizada previamente por Rosas y colaboradores, en escolares con PC que acuden a un centro de atención múltiple, con un modelo de atención único en México, el cual brinda servicios de, transporte escolar, alimentación, cuidados básicos del menor (higiene, transferencias, traslados) y servicios de rehabilitación.

II. ANTECEDENTES

La participación es un concepto que se define como; la naturaleza y el grado de implicación de una persona en actividades de la vida (OMS 2001), este concepto se incorpora desde 1980, dentro de la Conferencia Mundial de Rehabilitación Internacional quien lo propone como parte de los 3 objetivos principales para los sistemas de rehabilitación¹.

Su interés radica en que mediante ella, se establecen relaciones de amistad, desarrollo de habilidades y competencias, expresión de la creatividad, logra la salud mental y física y determina el significado y propósito en la vida².

En los niños con discapacidad es de particular interés dado que presentan condiciones físicas de larga evolución y deterioro que limitan realizar actividades⁴. La PC es una de las enfermedades más frecuentes y la primera causa de discapacidad en la infancia y produce alteraciones para la movilidad y esta condición repercute notablemente en el grado de participación. Es definida como un “trastorno del desarrollo, del tono postural y del movimiento de carácter persistente secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro”.^{5,6,7} Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y alteraciones sensoriales. Muchos autores enfatizan en la importancia del diagnóstico temprano de dicha afección para poder diseñar tempranamente las acciones terapéuticas integrales que involucran el ambiente familiar y social. Los síntomas y signos clínicos ayudados por estudios de imagen y de laboratorio son elementales para el establecimiento del diagnóstico. En las décadas finales del siglo pasado, Levine estableció luego de un estudio de seguimiento de un universo amplio de pacientes, los elementos clínicos que pueden ayudar a establecer un diagnóstico de sospecha de la afección, considerados por la mayoría de los autores como Criterios de Levine e incluyen; a) Patrones anormales en la postura y el movimiento. b) Patrones oromotores anormales. c) Estrabismo. d) Alteración en el tono muscular. e) Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales. f) Alteración en los reflejos.⁷

El número de pacientes con parálisis cerebral, no ha cambiado, esto es debido a una mejoría de las unidades de cuidados intensivos que promueve la supervivencia de niños con prematuridad extrema y bajo peso, aunado a mejoría en la atención en los servicios de rehabilitación que permiten un aumento en la esperanza de vida hasta de 30 años edad incluso de aquellos niños con problemas severos, por lo que las implicaciones médicas, sociales y educativas son de gran importancia para nuestro medio ya que esto debe permitir una buena calidad de vida⁸. Es por eso que en el manejo de la PC se incluye una atención multidisciplinaria en donde el papel de la rehabilitación es de suma importancia para desarrollar habilidades que permitan desempeñar actividades que mejoren su independencia, además de centros educativos que promuevan la adquisición de conocimientos acordes a la capacidad intelectual del niño, con lo que se pretende que el niño tenga mayor desempeño tanto dentro de la familia como en la sociedad.⁹ Sin embargo aunque este manejo se les otorgue, existen factores que impiden un aumento en la participación de estas personas en diversas actividades de la vida diaria.

El involucro de los niños con PC en situaciones de la vida diaria y con otros elementos o personas es crucial para el desarrollo de competencias, lograr amistades e interrelaciones

aunque, debido a la discapacidad física que presentan, la participación varía en determinadas actividades y su frecuencia es más baja en comparación con niños sin discapacidad física a menudo sus actividades son predominantemente en el hogar y con miembros de la familia, en lugar de amigos, en el caso de pacientes con afectación severa estas actividades son aun más restringidas, lo que compromete además en un alto grado el disfrute de dichas actividades^{9,10}.

La participación es esencial ya que por medio de ella los niños aprenden acerca de la sociedad, desarrollan expectativas, habilidades de comunicación, lo que ocasiona cierto grado de conocimiento para el éxito en el hogar y en la misma comunidad⁹. En los niños con PC se crea una interrupción importante en la posibilidad de jugar e interactuar con su ambiente, afectando negativamente al desarrollo, convirtiéndolos en individuos con falta de socialización e incluso a menudo experimentan exclusión por sus compañeros sin discapacidad^{10,11}.

Por otra parte, existen factores determinantes de la participación que son importantes para propiciar estímulos externos positivos al niño, que impulsen mayor actividad y dentro de los cuales se encuentran incluidos deficiencias físicas (factores personales, edad sexo), nivel socioeconómico, aspectos del ambiente físico (hogar, escuela, comunidad), soporte social y funcionalidad de la familia (soporte familiar).¹²

Tradicionalmente la atención de salud para niños con PC se centra en el diagnóstico precoz, la clasificación exacta y los esfuerzos para disminuir las deficiencias motoras tales como la espasticidad, la debilidad muscular y la mejoría de la amplitud de movimientos, así como limitar las patologías asociadas. En los últimos años el enfoque de rehabilitación se encuentra encaminado no sólo a mejorar la funcionalidad, sino además la participación, sin embargo existe una escasez sobre datos de factores que influyen la participación y como consecuencia hay un déficit en intervenciones específicas destinadas a mejorar la calidad de vida de estos pacientes¹³.

En el 2004 la CIF creó un apartado para niños jóvenes y sus familias en donde ingresa el término "participación", refiriéndose a todo aquel acto de involucrarse en una situación vital y abarcó nueve dominios: personal, intercambio de información, movilidad, relaciones sociales, actividades de casa, actividades en comunidad, vida social y junto con el Modelo de Discapacidad Social mencionan que un resultado importante de los servicios de rehabilitación es optimizar la participación de los niños en el hogar, la escuela y la vida comunitaria¹⁴.

En los últimos años, los investigadores en las diferentes disciplinas relacionadas con la rehabilitación, han insistido en la importancia de diseñar y establecer herramientas capaces de medir de manera general o particular, los avances logrados por los pacientes y la eficacia de los procedimientos terapéuticos, por lo que han ido surgiendo varios instrumentos de medición objetiva de dichos parámetros.

Para sólo mencionar algunos ejemplos de los instrumentos más usados en la literatura internacional y que muchos de ellos han logrado niveles elevados de evidencia científica haremos referencia a algunas de ellas: La Medición de la *Función Motora Gruesa* (GMFM por sus siglas en inglés) diseñada por Dianne Russel en Canadá, la cual mide de manera experimental e individual, los avances motores gruesos de los niños con PC desde los primeros meses de vida hasta los 18 años, Posteriormente en 1997 surgió el *Sistema de*

Clasificación de la Función Motora Gruesa de Palisano y colaboradores que permite diferenciar los diferentes niveles de automovilidad de los niños con PC y es en estos momentos el instrumento más usado en todas las publicaciones relacionadas con dicha afección. *La Escala de Función Motora Fina Bimanual* constituye otra herramienta de gran utilidad para valorar las actividades relacionadas con la función motora fina en los niños con PC.

Para la evaluación de la participación de los niños en el ambiente extraescolar, King y un equipo de colaboradores de la Universidad Mc Master, Ontario, Canadá en 2004, diseñaron la escala CAPE (Assessment of Participation and Enjoyment), instrumento destinado a examinar cómo los niños y jóvenes participan en actividades fuera de su horario de clases en lo concerniente a actividades recreativas y de ocio fuera del mandato de las horas de escuela.^{14,15} Este cuestionario consta de 55 actividades, describe 5 dimensiones que incluyen diversidad, intensidad y disfrute de las actividades. La aplicación de la escala requiere de 40 minutos, en la cual se interroga al niño o al cuidador primario sobre la realización de las diferentes actividades. Los tres niveles de participación y disfrute de los niños se logran a través de tres dominios, puntuación global de la diversidad de participación, puntuación por dominios formal e informal y puntuación por 5 tipos de actividades: físicas, recreativas, basadas en habilidades y de crecimiento individual. La confiabilidad y validez de la CAPE fue establecida a través de un estudio longitudinal que incluyó 427 niños con discapacidades físicas de la provincia de Ontario, el análisis demostró una consistencia interna aceptable; así como, una adecuada confiabilidad intraobservador y una adecuada validez de contenido y de constructo. En 2010 fue traducida al español por Rosas y colaboradores, como “Escala de participación y disfrute de los niños”.

En relación a la participación en dominios formales, estos implican normas o metas que requieren de instrucción formal con instructor, mientras que las de dominio informal no requieren planificación previa, su distinción entre ambas es importante porque diferentes factores pueden afectar la participación de estos dos grupos de actividades. Tal es el caso del bajo coeficiente intelectual (CI) el cual constituye un predictor importante de las actividades informales, mientras que la familia es una influencia importante para que el niño realice una actividad recreativa (Sloper, et al, 1990. Las puntuaciones obtenidas por la escala proporcionan información detallada que se puede utilizar para determinar los patrones de participación de un niño o grupo de niños.¹⁶

Se han realizado diversos estudios en los cuales esta escala ha sido aplicada. En el 2008 en Montreal Canadá se realizó un estudio con 95 niños con parálisis cerebral, encontrándose la participación en una amplia gama de actividades, con un alto nivel de disfrute, con una menor participación en actividades físicas y con mayor participación en actividades de ocio, considerando; que las dificultades cognitivas y de comportamiento así como el estrés de los padres fueron obstáculos para la participación, además en dicho estudio se identificaron factores como; el índice de coeficiente intelectual (CI), en donde Los niños con CI alto, se asoció mayor participación debido a que se obtuvo un mayor nivel en actividades informales y un alto grado de disfrute en las actividades recreativas, en el caso de los varones, fueron menos propensos a disfrutar actividades basadas en habilidades y auto mejoría al igual que los niños mayores de 12 años; quienes presentaron el mismo patrón, en el caso de los niños con menor CI, se presentó un mayor disfrute en actividades informales En los niños con alteraciones de conducta, la participación fue menor al disminuir las actividades de ocio, modificando tanto su intensidad como su

diversidad, se identificó que el ambiente con motivación extrínseca presenta mayor participación, mayor intensidad y un alto nivel de placer. En este estudio muestran que las limitaciones físicas tienen poca influencia para un disfrute adecuado de las actividades y se presenta al CI como un factor limitante, los niños con rehabilitación presentaban mayor disfrute al realizar actividades físicas, así también el estrés constante de los padres disminuía la participación¹⁶.

En ese mismo año en Australia se publicó otro estudio con un universo de 114 niños con PC, se encontró que la diversidad y la intensidad de la participación fue similar para los niños en cada nivel del SCFMG excepto a los del nivel V, presentando mayor participación en deportes organizados pero menor frecuencia en la realización de las mismas; la diversidad fue similar a los resultados encontrados en el estudio canadiense¹⁶. En el 2009 en la universidad de ciencias de la salud en Israel se desarrolló otro estudio con 22 escolares de 6 a 16 años con PC y se demostró que existía una disminución en la participación de los pacientes, sin embargo el nivel de disfrute de la actividad fue similar en comparación con un grupo de niños con desarrollo normal; sin embargo las actividades que realizaron fueron aisladas y en el hogar.

En Japón en el 2005, se realizó un estudio multicéntrico en 3 instituciones de salud pública, donde participaron 181 padres de niños con PC, los resultados apoyaron el criterio que las actividades de ocio y sociales eran consideradas de baja prioridad para los padres. Los factores como: transporte, acceso a edificios y actitudes de la población hacia los pacientes propiciaron la baja participación de los niños¹⁸.

Con toda la información recabada en los estudios anteriores, se puede inferir que la participación como objetivo final de la rehabilitación es compleja, tanto para su logro, como para su estudio ya que existen diferentes factores que pueden verse involucrados; algunos de ellos pueden ser modificables y por lo tanto la participación forma parte de un objetivo esencial dentro de la rehabilitación¹⁹.

III. JUSTIFICACION

Desde 1980, los sistemas internacionales de Rehabilitación, han propuesto a la prevención, rehabilitación, integración y participación igualitaria en los pacientes con alguna discapacidad, como sus objetivos principales.¹

La participación es uno de los aspectos considerados dentro de la *CIF*, ya que mediante ella, las personas establecen relaciones de amistad; desarrollan habilidades y competencias, expresan su creatividad, logran la salud mental y física, y determinan un significado y propósito en la vida. La participación permite a los niños entender las expectativas sociales y adquirir las competencias físicas necesarias para desenvolverse y prosperar en sus hogares y comunidades. (Brown and Gordon, 1987)².

Los niños con discapacidad presentan las mismas aspiraciones, deseos y perspectivas de participar en actividades recreativas que los niños con desarrollo normal, sin embargo debido a sus limitaciones motrices se provocan dificultades importantes en la realización de actividades básicas como: alimentación, auto cuidado e higiene; en el caso de las actividades sociales; suelen realizarlas de manera individual, por lo que su integración a la sociedad es más compleja.³

La PC es la primera causa de discapacidad en la edad infantil, en el año 2001 la Fundación de la Parálisis Cerebral estimó que más de 764,000 niños y adultos tenían este diagnóstico, afecta a 1 de cada 500 niños con una prevalencia de 1.5 a 4 de cada 1000 nacimientos y es responsable de limitación de actividades y participación de los niños⁵. Actualmente su incidencia a nivel mundial va de 2 a 2.5 por cada 1000 recién nacidos vivos.⁵

En México en el año 2010, se estimó que 5 millones 739 mil 270 personas presentaban algún tipo de discapacidad, lo que representó el 5.1% de la población. De estos el 20% correspondía a la PC.⁵

El incremento en la esperanza de vida en estas personas, se refleja con un promedio de 30 años de edad en el 90% de esta población.⁵

En países industrializados 2 de cada 1000 niños en etapa escolar poseen el diagnóstico de parálisis cerebral.⁶

Se estima que la mayoría de estos pacientes, van a ser adultos jóvenes que tengan que desempeñar en alguna medida relaciones laborales y sociales en su lugar de residencia y no sólo en la familia; por lo anterior, el grado de participación que desempeñen durante su infancia va a repercutir en mayor o menor medida en sus relaciones en el futuro⁹.

En México la mayoría de las investigaciones se centra en la rehabilitación y el manejo clínico y sólo se cuenta con dos estudios de validación de la EPDN en el Instituto Nacional de Rehabilitación, para la evaluación de participación, por lo que es necesario un estudio aplicado en una población específica, para obtener mayor conocimiento acerca de la atención multidisciplinaria en el área de rehabilitación, además sirve como un indicativo de que estos pacientes realmente se desarrollan dentro de un ámbito social en una comunidad.¹⁰

En México, existen diferentes instituciones que otorgan atención de rehabilitación física a los niños con PC. En las instalaciones del CNM Gaby Brimmer EL 70% del total la población que acude al CAM No. 11 tiene diagnóstico de PC.

El centro de atención múltiple creado para otorgar servicios educativos a una población de niños con algún tipo de discapacidad, anexo al centro de rehabilitación modelo Gaby Brimmer. Brindan servicio de transporte, alimentación, servicios de medicina general y de rehabilitación, el cual es coordinado por equipo multidisciplinario. Favoreciendo la participación de los niños en la institución. Este modelo de atención se es único en México, por lo que la evaluación de la participación de sus alumnos fuera del modelo es de interés

IV OBJETIVO DEL ESTUDIO

Objetivo general

Determinar el nivel de participación en actividades extraescolares de niños con parálisis cerebral de 6-13 años que acuden al CAM no. 11 en el ciclo escolar 2011-2012, mediante la aplicación de la escala de participación y disfrute de los niños.

Objetivos específicos

- Describir las características Sociodemográficas de la población incorporadas al estudio.
- Identificar los resultados de la escala de participación y disfrute de los niños a través de las dimensiones incluidas en el cuestionario.
- Determinar la participación en dominios formales e informales, así como actividades físicas, sociales y recreativas.
- Relacionar los resultados obtenidos en la escala de participación y disfrute de los niños con las variables sociodemográficas incorporadas al estudio.

V. MATERIAL Y METODOS.

El diseño del estudio fue de tipo, observacional, transversal, descriptivo y prospectivo, fue llevado a cabo en centro de atención múltiple CAM número 11. Ubicado en el C.N.M.A.I.C.R.I.E.R.G.B. del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), en el periodo comprendido del 01 Diciembre del 2011 al 09 de enero del 2012, el universo de Trabajo estuvo conformado por los escolares con edad de 6 a 13 años inscritos en este centro escolar en el ciclo escolar 2010-2011 con diagnóstico de Parálisis Cerebral infantil de cualquier tipo.

Se seleccionó una muestra de todos los alumnos con diagnóstico de PC, en las edades comprendidas entre los 6 y 13 años, inscritos en el ciclo escolar 2011-2012, y sus padres o tutores firmaran la carta de consentimiento informado. Se eliminaron a todos aquellos alumnos que no asistieran al centro educativo durante el periodo de aplicación de la encuesta.

Se solicitó a las autoridades del CN.M.A.AI.C.R.I.E.G.B. y del centro de atención múltiple (CAM) NÚMERO 11, la autorización para realizar la entrevista con los padres, se presentó en sesión a los médicos de consulta externa la información el tema de estudio, contenido y propósito del mismo.

Se aplicó la escala de participación y disfrute de los niños a los niños incorporados al estudio y los datos obtenidos fueron recabados en una base de datos en el sistema Microsoft Excel para realizar su análisis estadístico.

El análisis de los resultados fue utilizado el Paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows. Mediante estadística descriptiva, con el uso de frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas nominales, y medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas y tablas de contingencia para la comparación de variables, el Sistema Microsoft Excel versión 7 fué para la realización de gráficos y tablas.

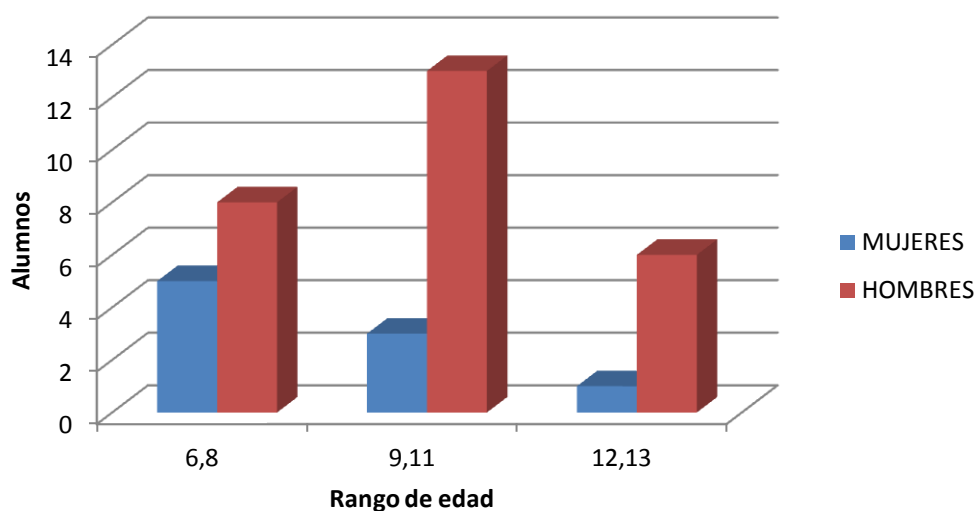
La investigación tomó en cuenta los aspectos éticos contemplados en lo estipulado en la fracción I y III, y de lo estipulado en el apéndice F de la declaración de Helsinki (número de tratado), así como, en el art. 13 cap. II, título I y artículo 14 y 16 de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, y de acuerdo a las Guías Internacionales para la Revisión Ética de Estudios Epidemiológicos de 1991. Versión actualizada en Borrador 2005. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas en colaboración con la Organización Mundial de la Salud. CIOMS.¹

IV. RESULTADOS

Características Sociodemográficas de la muestra.

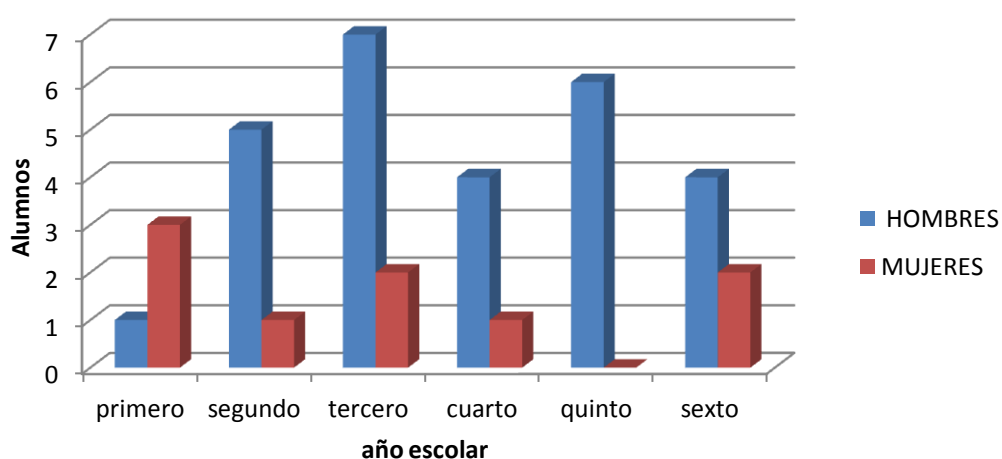
La muestra estuvo conformada por 36 alumnos que corresponde al 81% de la población total inscrita con diagnóstico de PC, 27 hombres y 9 mujeres con edades comprendidas de 6 a 13 años con una media de 9 años +/-2, el 55% presentó diagnóstico de parálisis espástica y el 30% con afectación a las cuatro extremidades, el 27% ubicados en el 3er año escolar. Ver gráficos 2 – 4.

Gráfico 1. Distribución de la población por edad y sexo



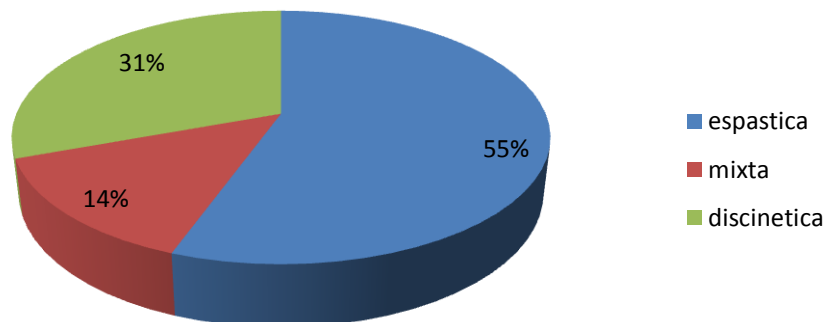
Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

Gráfico 2. Distribución de la escolaridad por sexo



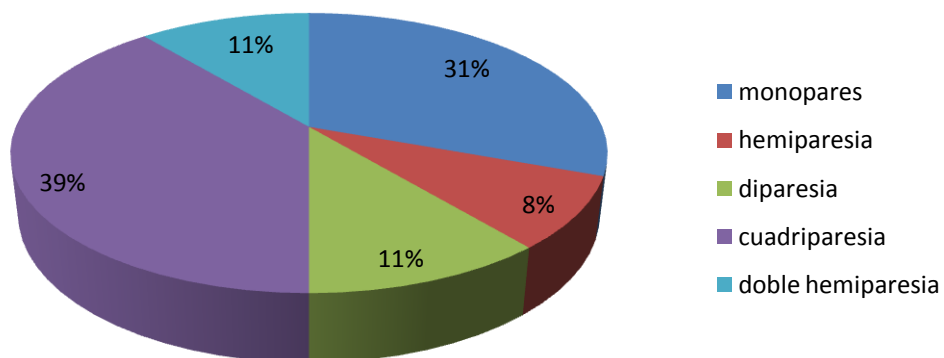
Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

Gráfico 3. Distribución por Diagnóstico topográfico



Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

Gráfico 4. Descripción de la población de acuerdo a su Diagnóstico por segmentos afectados



Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

Características sociodemográficas del cuidador primario

El 92% de los cuidadores primarios son los padres de familia dejando sólo en un 8% el cuidado de los niños otros familiares o personas ajenas al círculo familiar, con un rango de edad de 26 a 58 años, con una media de 35 años, moda de 32 y desviación estándar de 7.4 (Gráfico 4). El 50% cuentan con nivel medio superior y un 11 % con nivel superior, el resto se encuentra en un nivel básico de educación (ver Gráfico 5). Las actividades del hogar se reporta como la ocupación más frecuente con 58% (Gráfico 6).

Gráfico 4. Descripción del cuidador primario por rango de edad

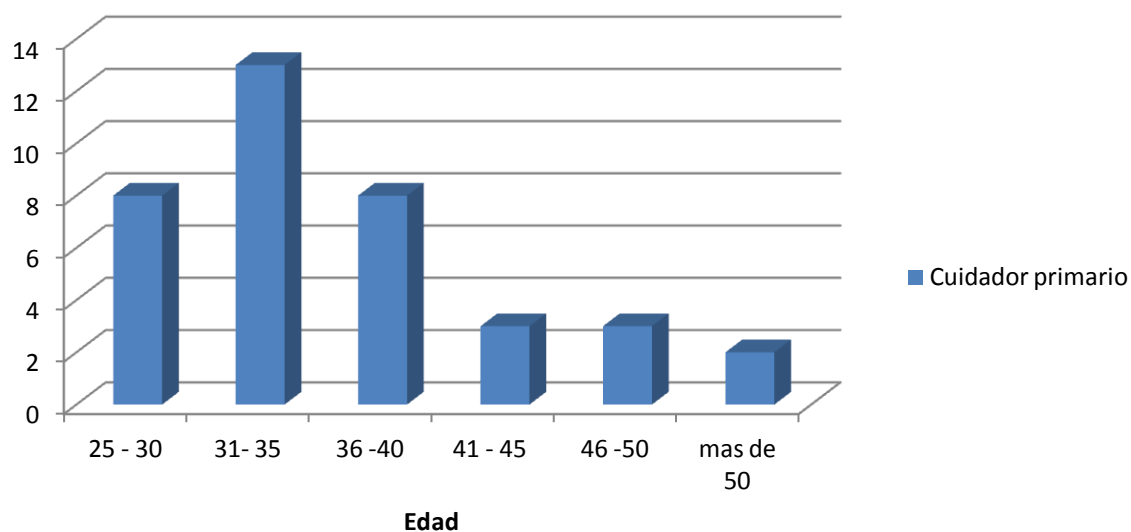
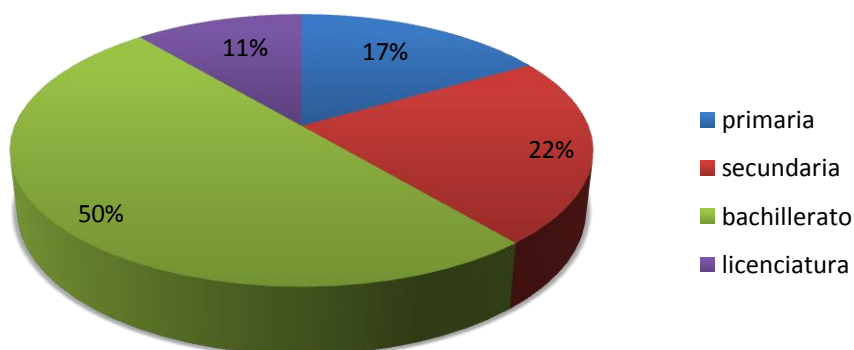
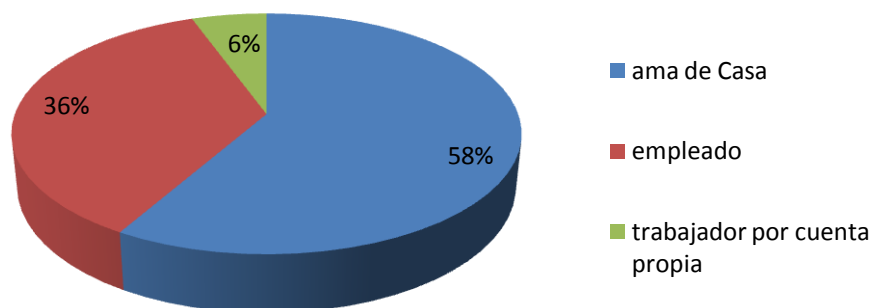


Gráfico 5. Distribución de la escolaridad del Cuidador Primario



Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

Gráfico 6. Distribución por tipo de ocupación del cuidador primario.



Fuente: Hoja de recolección de datos y análisis estadístico

DESCRIPCIÓN DE LAS DIMENSIONES DE LA PARTICIPACIÓN DE ACUERDO AL TIPO DE ACTIVIDAD

Tabla I. Descripción por tipo de actividad de acuerdo a sus dimensiones.

	Promedio	Media	Moda	Varianza	Desv. Est.	Min.	Max.
Actividades Físicas							
Diversidad	1.13888	0.5	0	0	2.85	0	7
Intensidad	0.3794	0.6597	0.102	0.239666	0.4896	0	2
Conquién	1.094444	1.7222	0	1.3795	1.1843	0	3.3
Dónde	1.0666	0.5	0	2.18	1.6744	0	6
Disfrute	2	0.5	0	4.418	2.109	0	5
Actividades recreativas							
Diversidad	7.5277	8	8	5.456	2.335	3	12
Intensidad	2.81944	2.85	3	1.2016	0.53	0.9	4.3
Conquién	1.8166	1.8	2	0.1768	0.53	0.1	3
Dónde	1.525	1.5	1	0.284	0.53	0.6	3.1
Disfrute	4.05	4.1	4.1	0.605	0.778	1.9	6.7
Según habilidades							
Diversidad	1.388	1	1	1.44	1.201	0	4
Intensidad	0.55	0.5	0	0.265	0.515	0	2
Con quién	1.613	2	2	1.2218	1.165	0	4
Dónde	2.0916	1	1	3.63	1.406	0	5.3
Disfrute	3.45	4	4	3.679	1.918	0	5
Crecimiento Personal							
Diversidad	3.832	4	4	2.77	1.664	1	8
Intensidad	1.832	1.6	1.6	0.67	0.8185	0.3	4.4
Con quién	2	2	2	0.09	0.3023	1	3.5
Dónde	2.2972	2.15	3	0.6065	0.77	1	5
Disfrute	3.7916	3.9	4	0.8225	0.9069	2	6
Actividades sociales							
Diversidad	6.388	7	7	3.84	1.96	1	10
Intensidad	2.391	2.45	2.6	0.867	0.89	0.6	4.3
Con quién	2.1444	2.1	2.2	0.22	0.4283	1	3.4
Dónde	2.627	2.7	2.2	0.764	0.8745	0.4	4.5
Disfrute	4.2444	4.1	4	0.409	0.639	2.6	6.6

Fuente: Encuesta CAPE y análisis Estadístico

PARTICIPACIÓN DE ACUERDO A TIPO DE ACTIVIDAD

Descripción de la actividad física en sus 5 dimensiones

Los resultados de la participación en actividades físicas mostraron una diversidad de 1 actividad en promedio de las 13 que se representan en la encuesta, con una intensidad baja de 0.3 con respecto a lo esperado (0.0 a 0.7), estas actividades se realizaron con mayor frecuencia con sus padres con un promedio de 1.09, una media de 1.7. En la dimensión dónde, se obtuvo un promedio de 2.09 que corresponde al nivel más bajo (1.0 -6.9), indicativo de actividades dentro del hogar. Ver. Gráficos 6 - 7

Gráfico 6. Diversidad de Actividades físicas

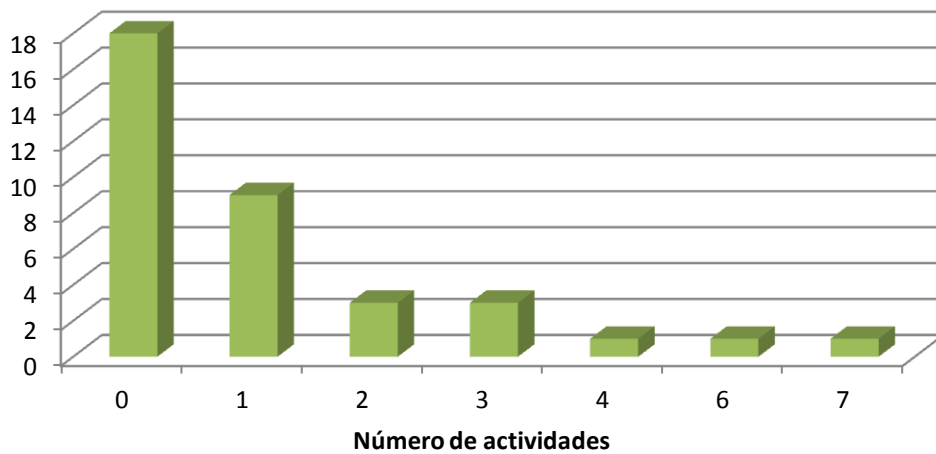
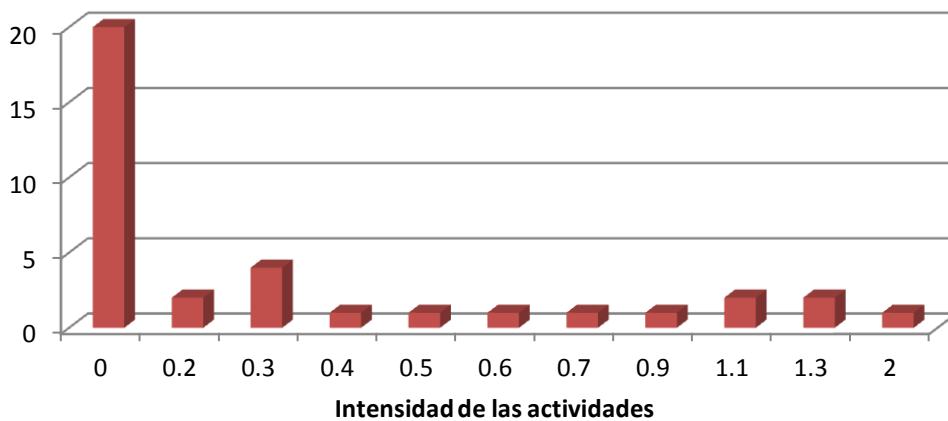


Gráfico 7. Descripción de la intensidad de las actividades físicas

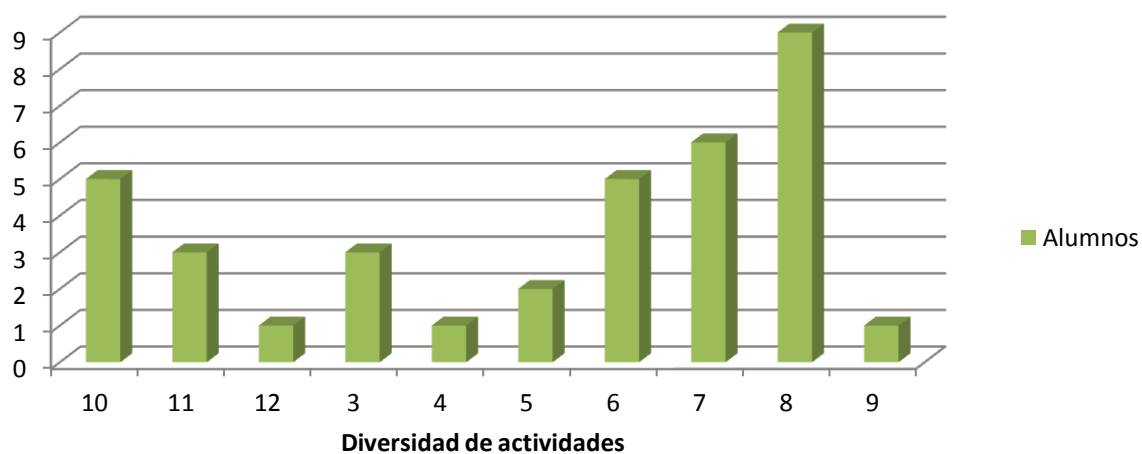


FUENTE: Escala de CAPE y Análisis Estadístico

Descripción de las Actividades recreativas por dimensiones.

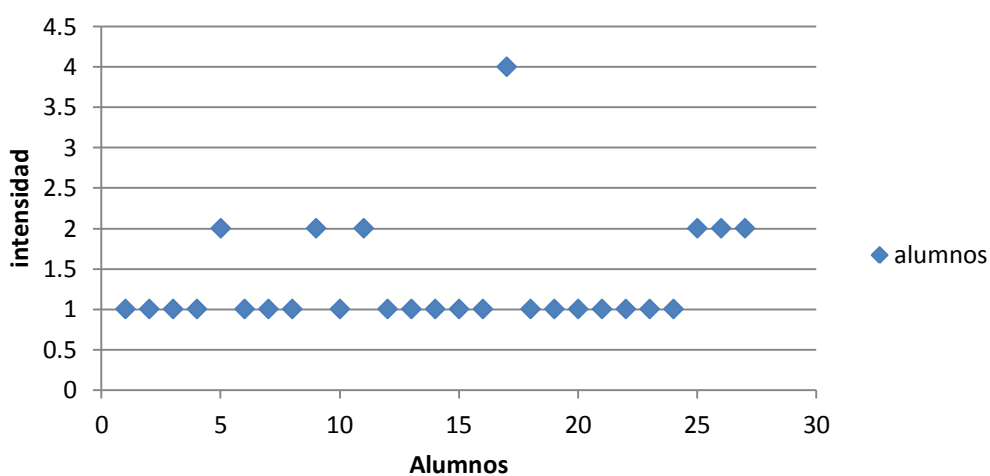
De un total de 12 actividades relacionadas a la recreación en promedio se obtuvo que estos pacientes realizan 7.5 con una media de 8 ± 0.3 , en su intensidad se obtuvo en promedio 2.81 con una media de 2.8 que nos habla de una intensidad media con respecto a lo esperado (0.0- 7), en la dimensión con quién; 11 de los 36 pacientes realizan estas actividades con la familia, y un promedio bajo de 2.09 (1.0-6.9) en su dimensión donde que indica que .En los gráficos 7-10 se describen las frecuencias de las actividades recreativas en sus 4 dimensiones.

Gráfica 8. Diversidad de las Actividades recreativas



FUENTE: Escala de CAPE y Análisis Estadístico

Gráfica 9. Intensidad de las actividades recreativas



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Descripción de las actividades según habilidades

En las actividades según habilidades que corresponden a 10 de los rubros contenidos en la Escala se obtuvo una diversidad baja de 0 a 4 actividades, con un promedio de 1.38, una media de 1 ± 1 , con una intensidad baja en promedio de 1.63 con una media de 2 (0.0-7), en una mayor frecuencia dichas actividades fueron realizadas en compañía de sus padres y en segundo lugar solos con un promedio de, y en su casa ya que se presentó un promedio bajo de 2.09 con una media de 1.5 ± 1.4 , los gráficos 11-14 se describen las frecuencias de las actividades según su habilidad.

Gráfico 10. Diversidad de las actividades según habilidades

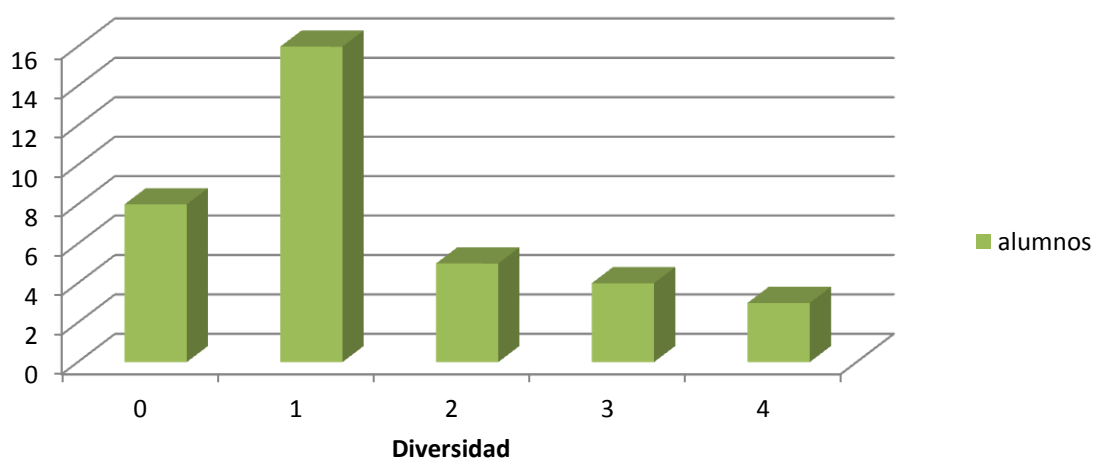
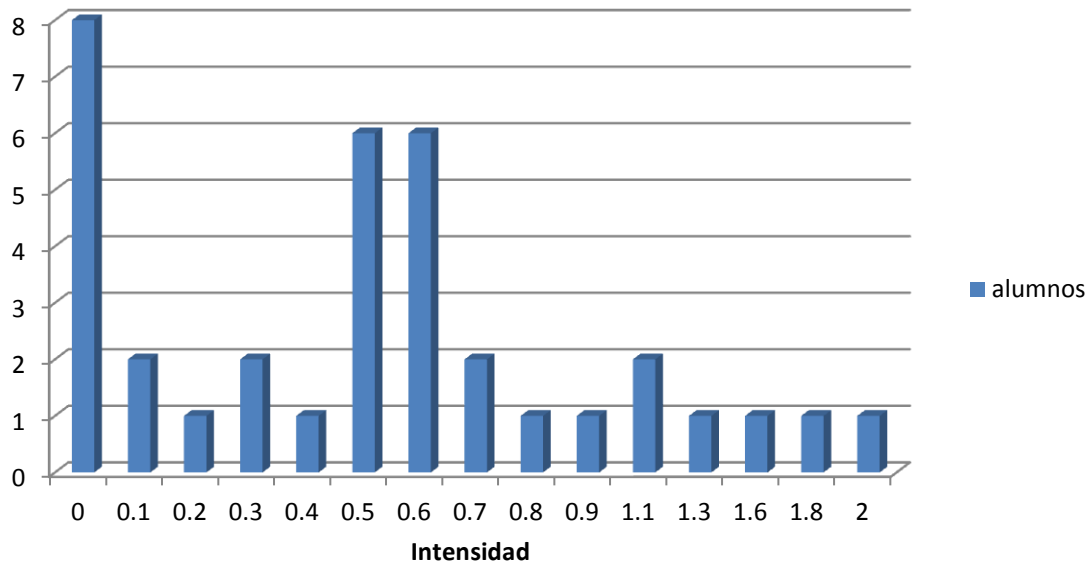


Gráfico 11. Intensidad de las actividades según habilidades

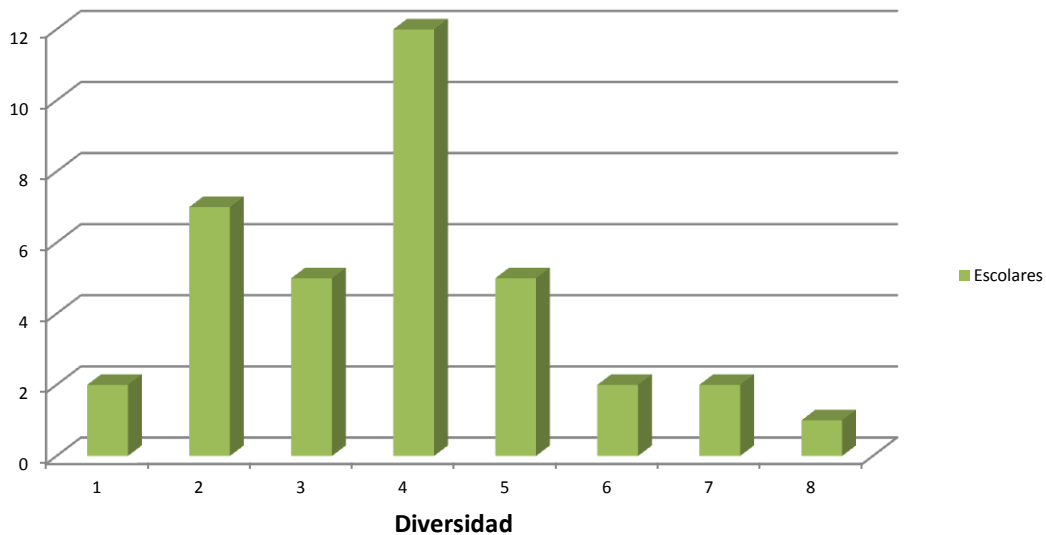


FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Descripción de actividades de crecimiento personal.

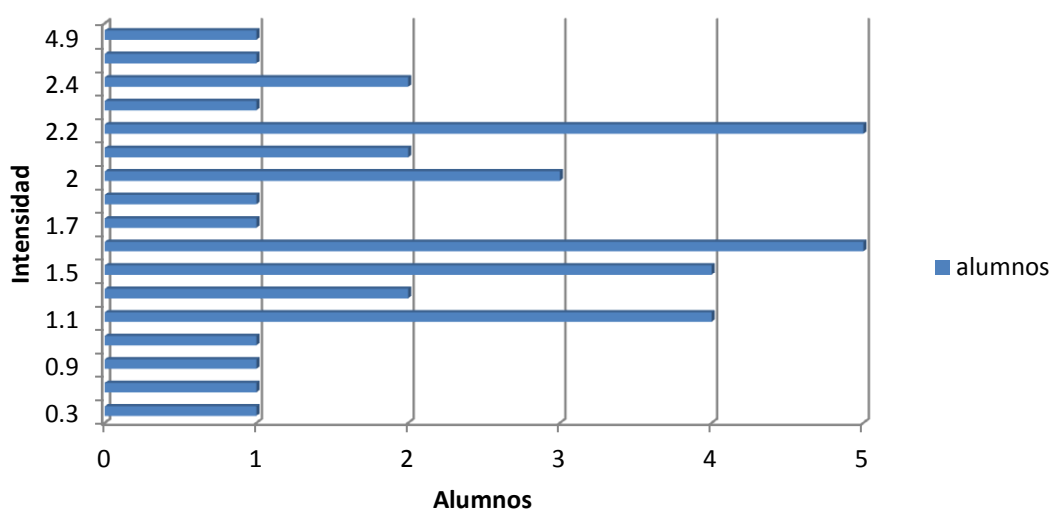
En las actividades de Crecimiento Personal, se obtuvo una diversidad con un promedio de 3.84, y una media de 4 actividades de una total de 10, con una intensidad promedio de 1.78 que correspondió a un nivel bajo (0.0 a 7), realizándose dichas actividades más frecuentemente con sus padres con un promedio bajo de 2, la dimensión dónde el promedio fue de 2.97 con una media de 2.15+/- .6, Ver Gráficos 12 - 13

Gráfico 12 . Diversidad de Actividades de crecimiento personal



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Gráfica 13. Intensidad de las actividades por crecimiento personal

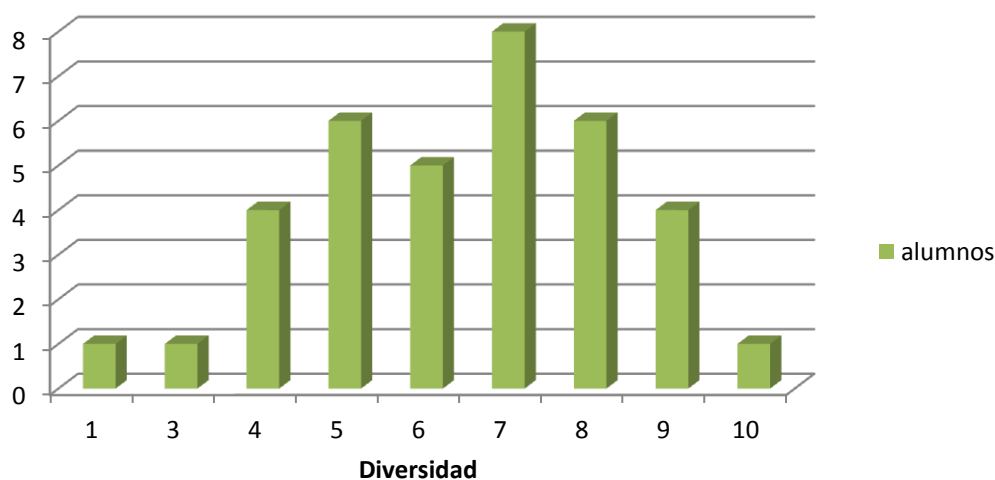


FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Descripción de las actividades sociales por dimensiones

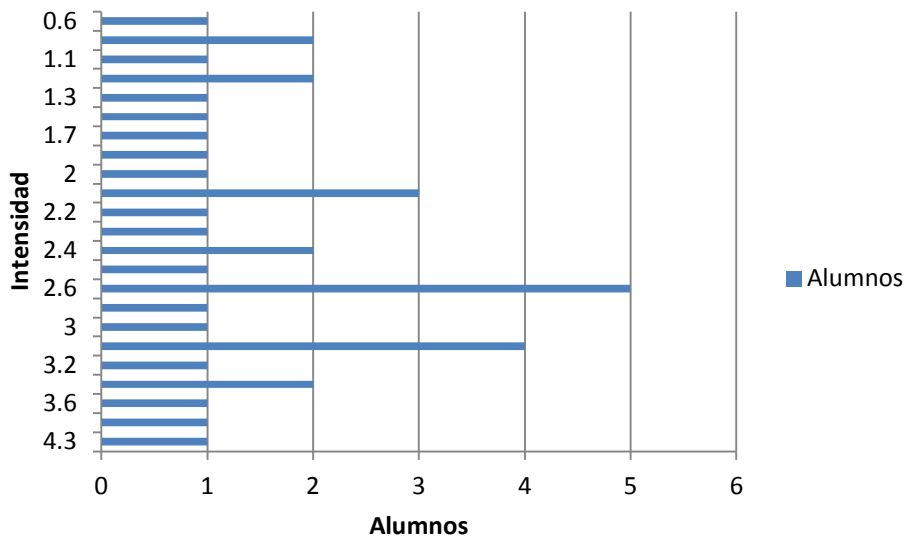
Las actividades sociales presentaron una diversidad con promedio de 6.8 de un total de 10, con una media de 7 +/-0.8, el promedio en la intensidad fue de 2.39, una media de d.46+/- 0.89, realizándose con mayor frecuencia con la familia en un promedio de 2.1, con una media de 2.1, y en cuanto al rubro donde se presenta con un promedio bajo de 2.6 y una media de 2.7 que correspondería que estas actividades se realizan generalmente en casa. En los gráficos del 19-22 se describe la frecuencia de participación por cada uno de las 4 dimensiones.

Gráfico 14. Diversidad de las actividades sociales



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Gráfico 15. Intensidad de las Actividades sociales



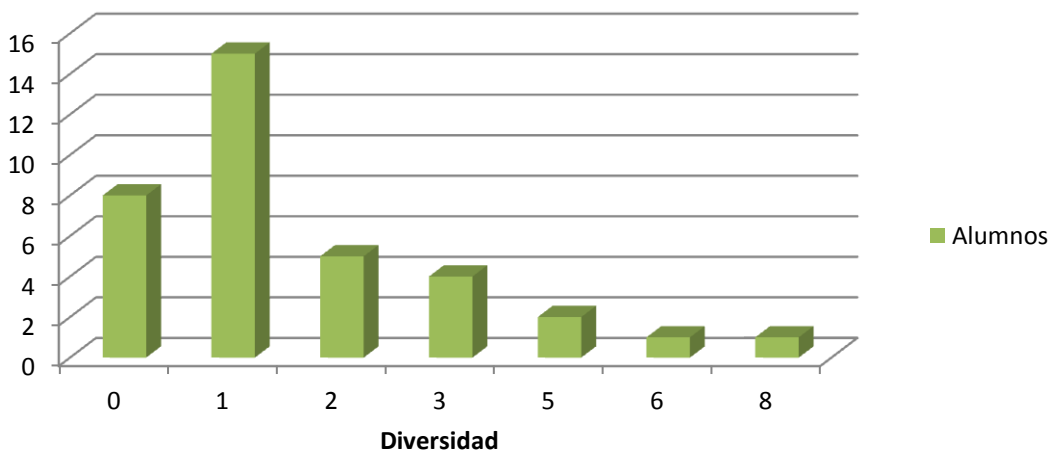
FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

ACTIVIDADES POR DOMINIO (FORMAL E INFORMAL)

Descripción de los dominios de las actividades formales

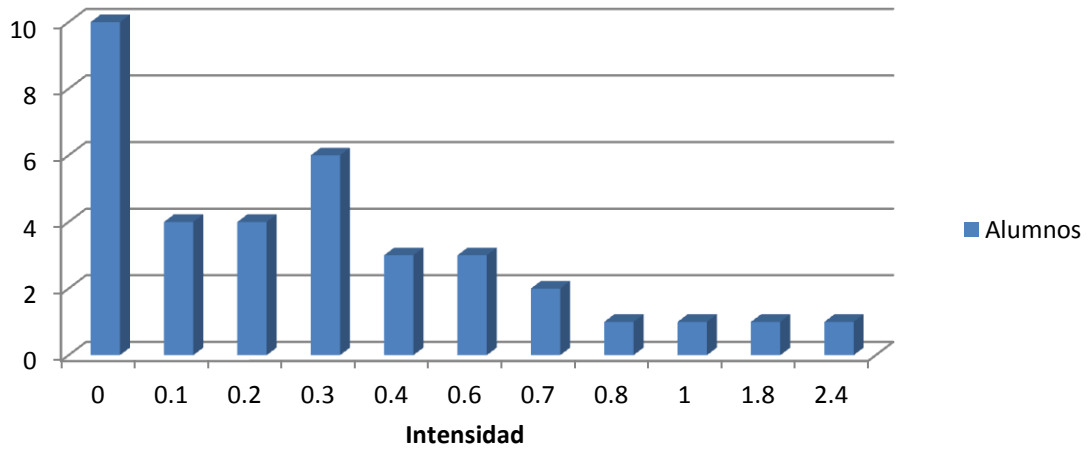
De acuerdo a la clasificación de actividades de tipo informal se presenta un promedio de 1.69, una media de 1+/- 1.8 en la diversidad de un total de 15 actividades representada en la encuesta, con una intensidad en promedio de 0.37, una media 0.25, +/-0.85, en la dimensión con quién el promedio obtenido es de 1.5 y una media de 2+/-0.039, que indica que las actividades son aisladas, en la dimensión de Dónde el promedio es de 2.69 con una media de 3.9+/-1.7, que corresponde a un nivel bajo que indica que las actividades fueron realizadas en el hogar. Ver Gráficos 16, 17

Gráficas 16. Diversidad de las actividades informales



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Gráfico 18. Intensidad de las actividades formales.

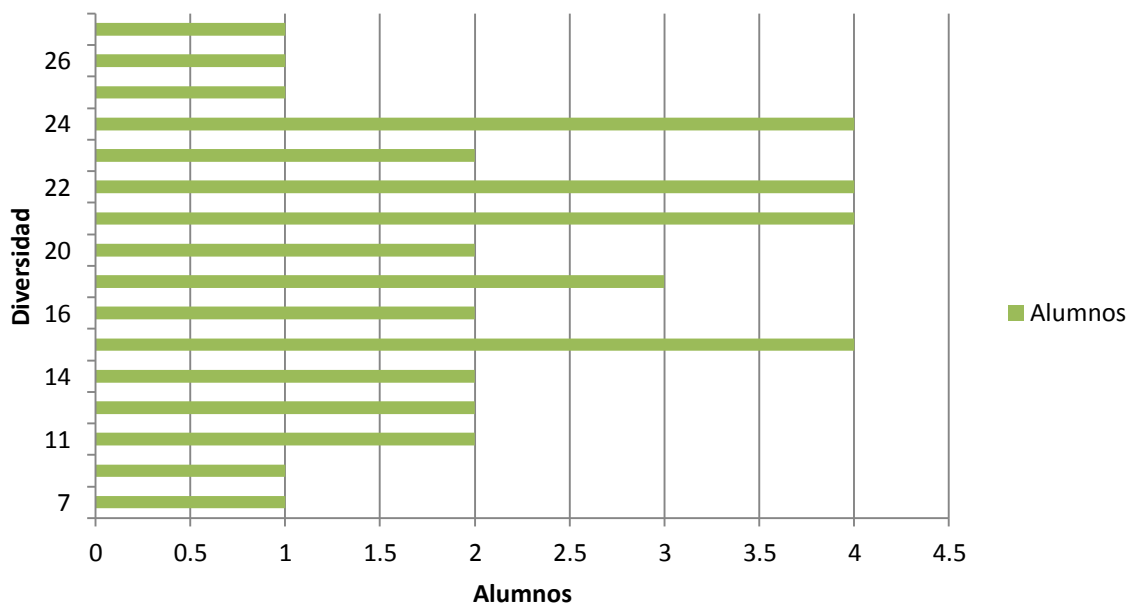


FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Descripción de Actividades informales por dominios.

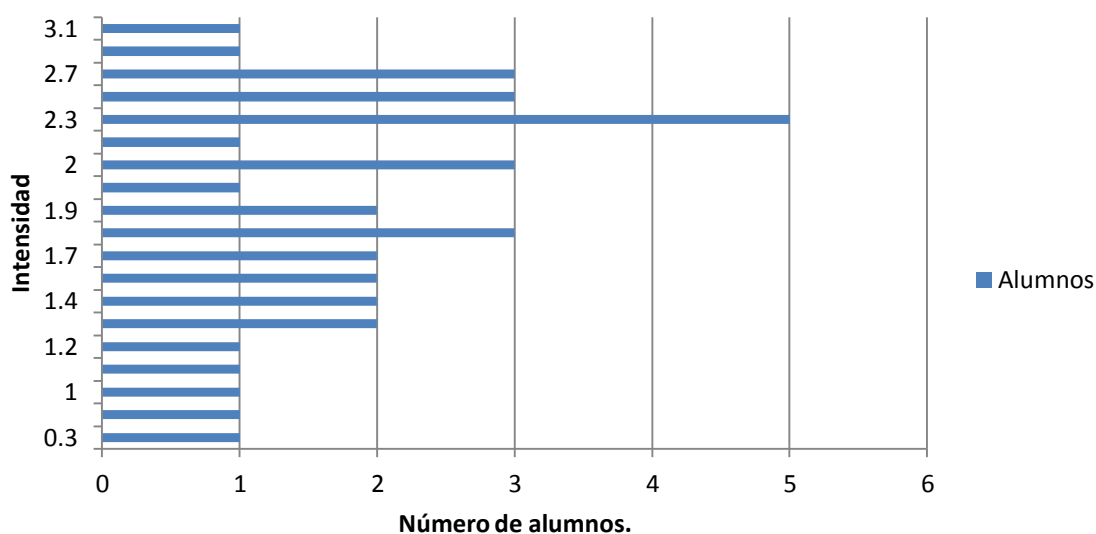
El promedio de las actividades informales es de 18.2, con una media de 19.5,+/- 5.7, de un total de 40 ítems que conforman las actividades informales, la intensidad fue en promedio de 2.79(0.0 -7), una media 1.95, +/-4.25, en la dimensión donde el promedio es de 1.93 con una media, 1.9.3+/-0.3, y en la dimensión donde el promedio es de 2.09 una media de 2 +/-0.4 que es un nivel bajo para lo esperado (1-6.9). En los Gráficos 18-19 se representan la diversidad e intensidad de las actividades.

Gráfico 18. Diversidad de las actividades informales



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Gráfico 19. Intensidad de las actividades informales



FUENTE: Base de datos y Análisis Estadístico

Descripción del disfrute por tipo de actividades

En la dimensión de disfrute de las diferentes actividades (física, recreativas, sociales, por habilidades, y de crecimiento), se encontró un nivel alto con respecto a lo indicado en el manual de la escala de CAPE excepto en la actividad física. (1.0-5.0). En la tabla 2 se muestran las medidas de tendencia central concernientes a la participación de acuerdo al tipo de actividad.

Tabla II. Descripción del Disfrute de la participación por tipo de Actividad

TIPO DE ACTIVIDAD	Promedio	Mediana	Varianza	DE	moda	mínimo	Max
ACTIVIDAD FISICAS	1.9833	0.5	4.418	2.1019	0	0	5
ACTIVIDADES RECREATIVAS	4.05	4.1	0.605	0.77	4.1	1.9	5
ACTIVIDADES POR HABILIDADES	3.45	4	4	1.91	4	0	5
ACTIVIDADES SOCIALES	4.2	4.1	0.4	0.639	4	2.6	5
ACTIVIDADES POR CRECIMIENTO	3.79	3.9	0.82	0.906	4	2	5
POR DIMENSIONES							
ACTIVIDADES FORMALES	2.96	3.4	3.2	1.79	4	0	5
ACTIVIDADES INFORMALES	4.01	4	0.2	0.4	3.8	2.3	4.9

Fuente: Base de datos y análisis estadístico

DESCRIPCION DE LA PARTICIPACIÓN GLOBAL.

Se obtienen una diversidad global con un promedio de 20.22 actividades de 55, con una media de 21.5m +/- 6, con una intensidad baja de 1.5 para lo esperado (0.0-7), en cuanto al rubro con quién se obtiene un promedio bajo 2(1-5) lo que indica que la familia es con quien desarrolla sus actividades, y en la dimensión dónde se obtiene un promedio de 2.15, que indica que sus actividades se llevan a cabo en la casa, con un grado de disfrute alto para lo esperado con un promedio de 4.05 (1.0-5.0). En la tabla 3 se muestran las medidas de tendencia central y dispersión de la participación Global, y gráficos 32-35. Se representan las frecuencias de acuerdo a cada dimensión.

Tabla II. Características de la Participación global por dimensiones.							
Dimensión	promedio	media	moda	varianza	Desviación. Estándar.	Mínimo	Máximo.
Diversidad	20.22	21.5	16	36.29	6.0242	8	35
Intensidad	1.51388	1.5	1.4	0.216	0.465	0.6	2.7
Con quién	2.016	1.9	1.9	0.103	0.322	1.3	3
Dónde	2.15	2.2	2.3	0.132	0.3636	1.3	3
Disfrute	4.05	4	4	0.421	0.6491	2.7	6.9

Fuente: Base de datos y análisis estadístico.

RELACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN CON LAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS ESCOLARES

Relación entre la edad y la participación de acuerdo por dimensiones.

De acuerdo a la edad, el rango de 12-13 años se observó mayor diversidad e intensidad de las actividades. En el caso de la dimensión con quién en el grupo de 6-8 años se realiza con la familia, a diferencia del resto de los grupos en donde las actividades realizadas son solos y el lugar más frecuente en casa. En cuanto al disfrute en los 3 grupos se observa un nivel alto de disfrute siendo más evidente en el rango de edad de 6 a 8 Ver gráfico 20 - 22

Gráfico 20. Diversidad de la participación por grupos de edad

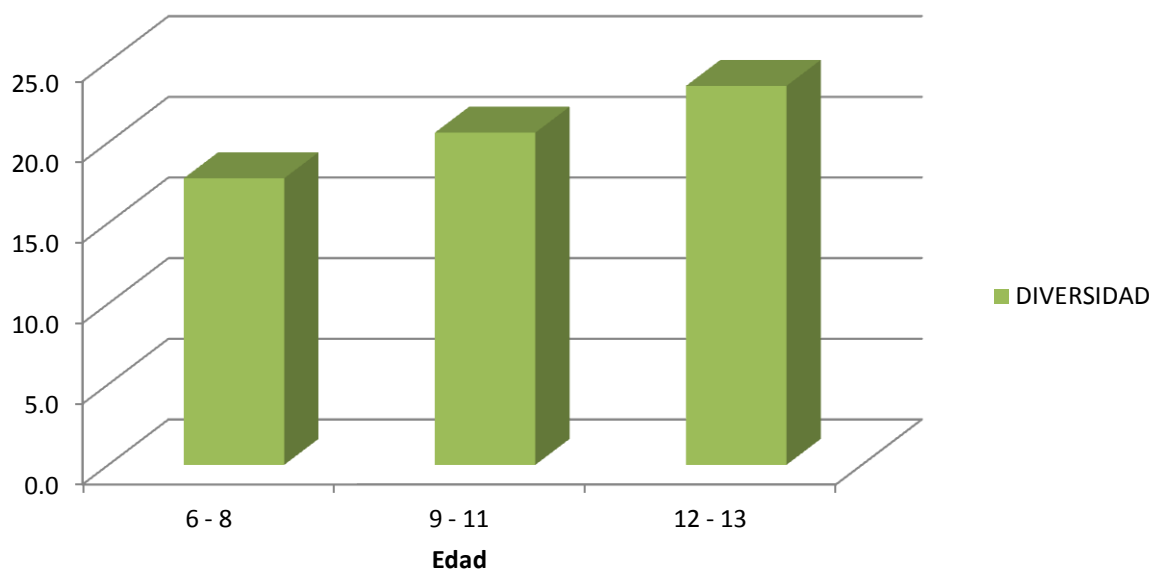
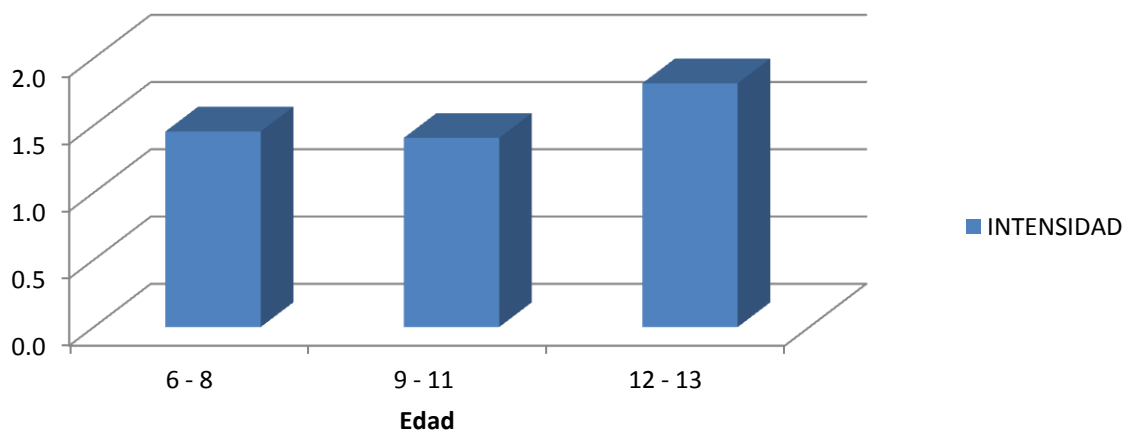
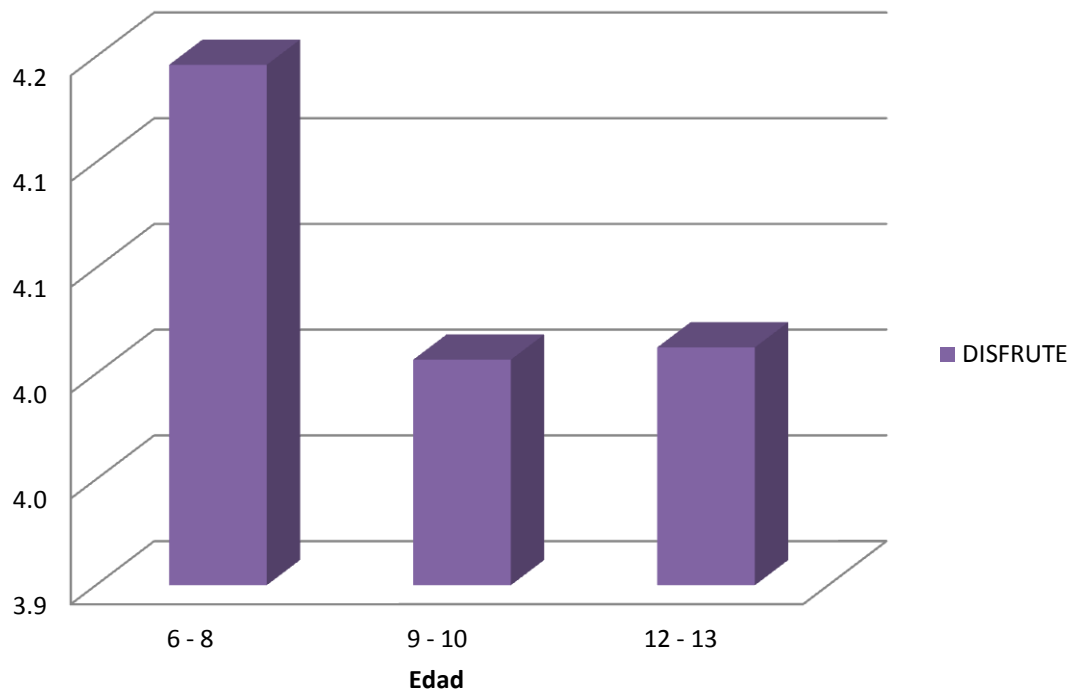


Gráfico 21. Intensidad de la participación global por grupos de edad



Fuente: Base de datos y análisis estadístico.

Gráfico. 22 Disfrute de la participación global por grupos de edad



Fuente: Base de datos y análisis estadístico.

Descripción de la participación por sexo.

La relación de la participación global de acuerdo a su género no se observan diferencias en cuanto a los promedios obtenidos en sus 5 dimensiones,

TABLA IV. Descripción de la participación global por género						
SEXO/DIMENSION	PROMEDIO	MEDIA	MODA	DESV EST	MINIMO	MAXIMO
DIVERSIDAD						
MUJERES	19	19	15	4.89	12	27
HOMBRES	20.62	22	16	6.38	8	35
INTENSIDAD						
MUJERES	1.47	1.4	1.4	0.39	0.8	2
HOMBRES	1.5	22	1.7	6.38	0.6	2.7
CONQUIEN						
MUJERES	1.98	1.9	1.9	0.161	1.8	2.3
HOMBRES	2.02	1.9	1.8	0.36	1.3	2.7
DONDE						
MUJERES	2.1	2	2.1	0.44	1.6	3.6
HOMBRES	2.17	2.3	2.3	5.54	2.7	6.9
DISFRUTE						
MUJERES	4.066	3.7	3.8	0.409	3.6	4.8
HOMBRES	4.05	4	4	5.5	2.7	5

Tabla V. Promedio de la diversidad de la participación de acuerdo a tipo de Actividad por género.

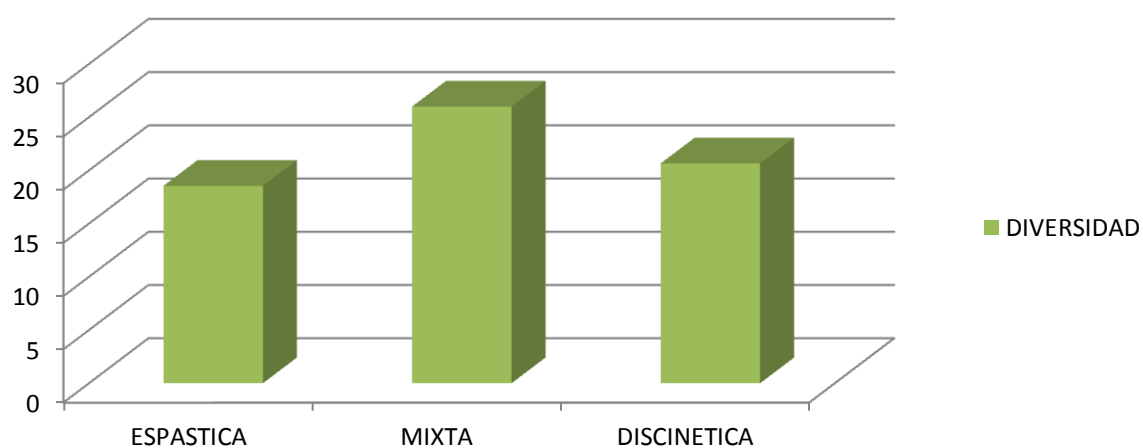
SEXO	TIPO DE ACTIVIDADES				
	FÍSICAS	RECREATIVAS	SEGUN HABILIDADES	SOCIALES	CRECIMIENTO INDIVIDUAL
FEMENINO	0.89	7.44	1.22	5.56	4.00
MASCULINO	0.00	7.56	1.44	6.67	3.78

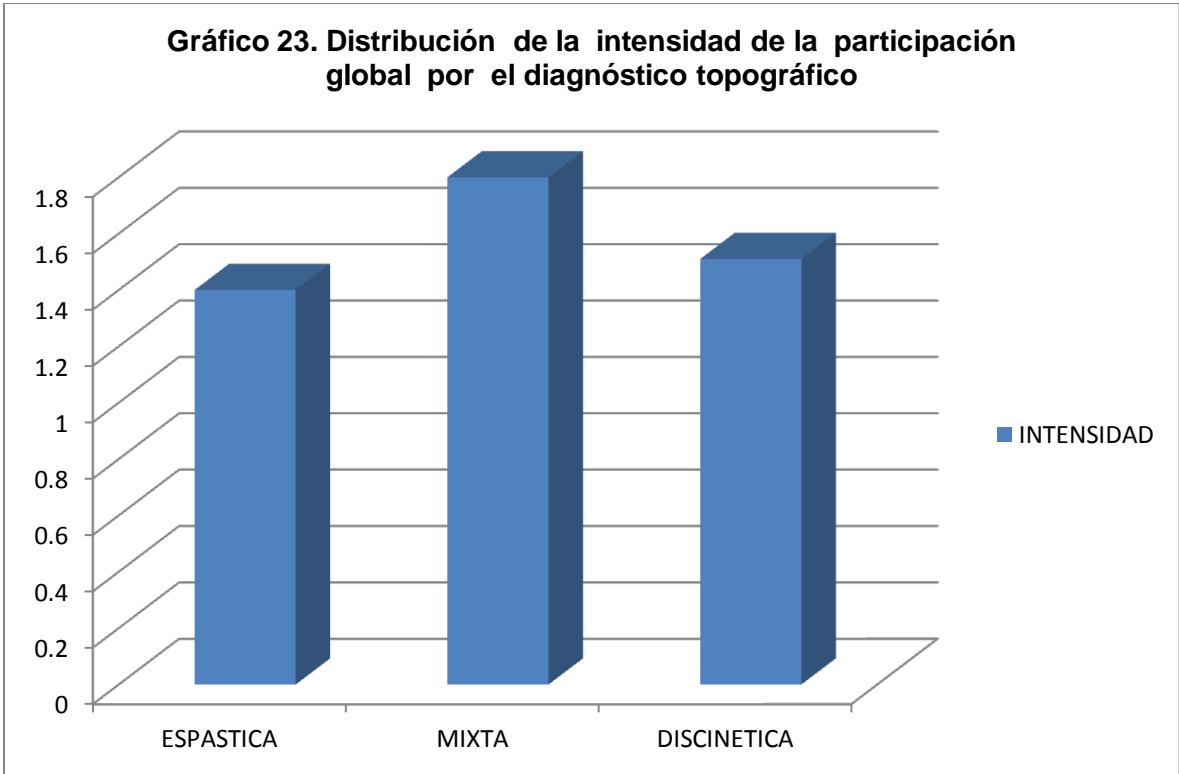
Fuente: Base de datos y análisis estadístico.

Distribución de la participación en base su Diagnóstico topográfico

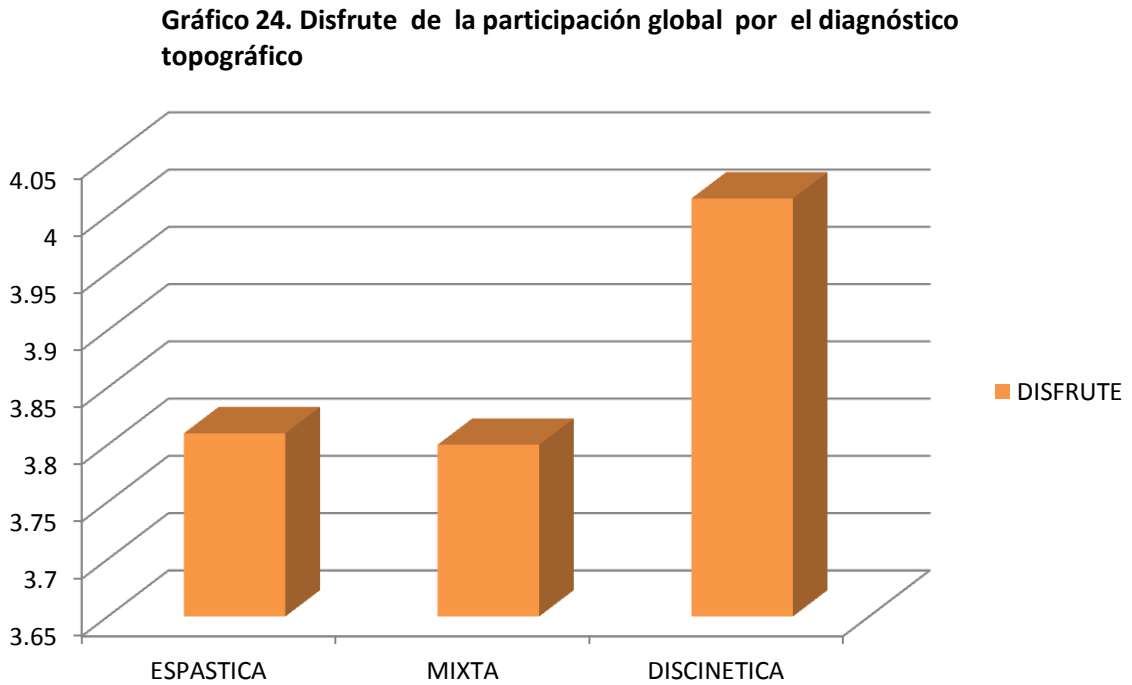
Los niños con parálisis mixta presentaron mayor diversidad en comparación con aquellos con PC espástica, con un nivel de intensidad de 0.8 como máximo., Disfrute encontrando con una mínima de 3.65 y una máxima de 4.1, predominando la PC discinética en este rubro. Gráficos 22 – 24

Gráfico 22. Distribución de diversidad de la participación global por Diagnóstico topográfico





Fuente: Resultados de la encuesta de CAPE y análisis estadístico.



Fuente: Base de datos y análisis estadístico.

El nivel de presentación global en 3 dimensiones con relación a su clasificación por segmentos afectados se encontró un predominio de afectación de las 4 extremidades, en donde la diversidad e intensidad, fue mayor en la diparesia con 21 actividades en promedio, seguido de la monoparesia con 20.6 actividades en promedio, con un disfrute alto en las clasificaciones por arriba de 3 para los esperado. Ver Gráfico 25 - 27

Gráfico 25. Diversidad de la participación global de acuerdo al Diagnóstico por afectación de segmentos

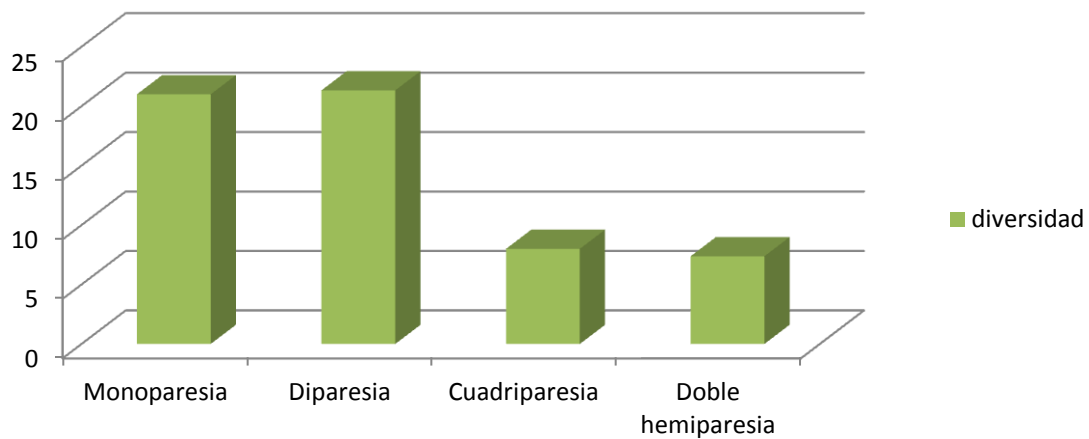
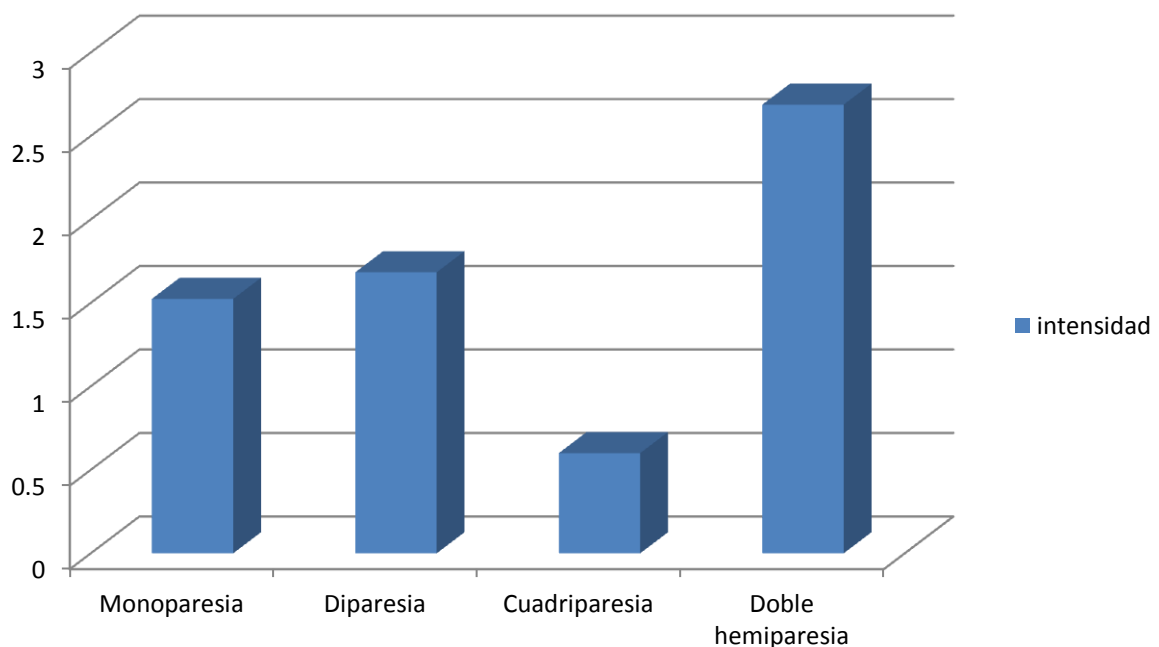
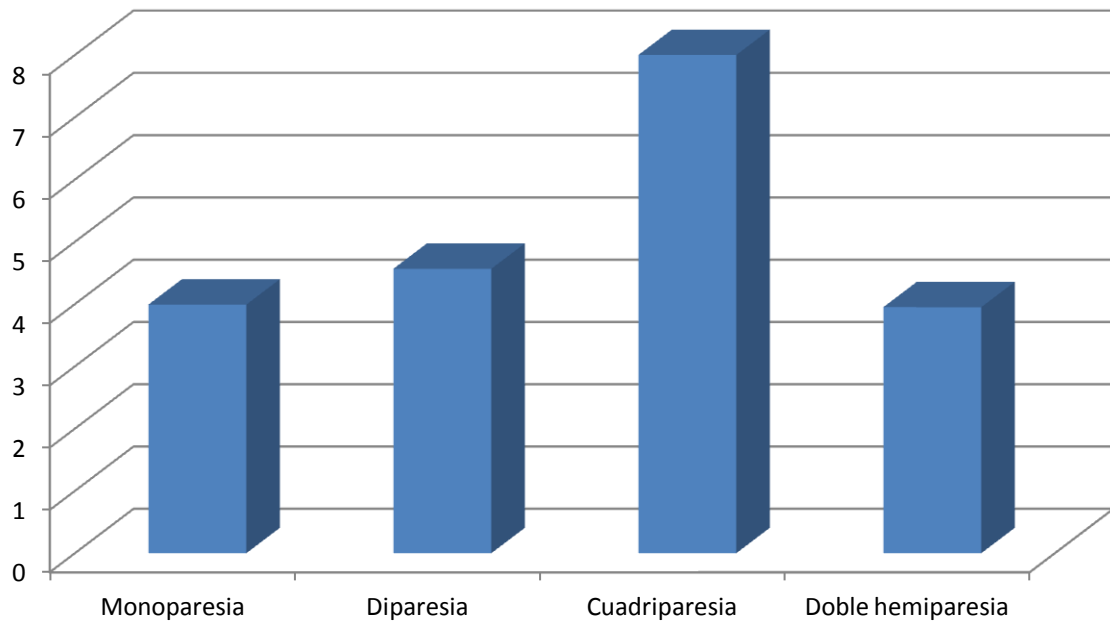


Gráfico 26. Intensidad de la Participación por diagnóstico por segmentos afectados



Fuente: Resultados de la encuesta de CAPE y análisis estadístico

Gráfica 27. Disfrute de la participación en relación con su diagnóstico por segmentos afectados.



Fuente: Resultados de la encuesta de CAPE y análisis estadístico.

IV DISCUSIÓN

En el presente estudio se describe la participación de 38 niños con diagnóstico de parálisis cerebral, inscritos en el centro de atención múltiple N.11 de acuerdo a la escala de CAPE, que en su versión traducida al español significa escala de participación y disfrute de los niños, la cual analiza la participación en 5 dimensiones (diversidad, intensidad, con quién y dónde) y las clasifica en 5 actividades (físicas, recreativas, sociales, según habilidades y de crecimiento) y 2 dominios formales (requieren de planeación e instrucciones específicas) e informales (no requieren de una planeación previa). Además describimos su nivel en base a su edad, sexo y diagnóstico topográfico.

Los niveles obtenidos en nuestro estudio tomando en cuenta el tipo de actividad, fueron bajos, principalmente en las actividades físicas y basadas en habilidades, con una mejor diversidad e intensidad en las actividades sociales y recreativas, estos resultados coinciden con otros estudios como el de Christine Imms et al¹⁵, en donde se estudiaron 114 niños de origen australiano, y se reportó una proporción reducida del 69% en actividades físicas, en su población estudiada. Esta disminución encontrada en ambos estudios indica que los pacientes con PC presentan menor participación en actividades que implican movimiento, entrenamiento y desplazamiento, y su disminución puede impactar negativamente en la salud, la aptitud y al desarrollo de habilidades. En nuestra población de estudio a pesar de que, dentro de la escuela, se llevan a cabo actividades físicas, no es así fuera de los horarios escolares, esto puede deberse al déficit motor ya que un 38% de ellos cuentan con un diagnóstico de cuadriparesia espástica, por lo que requieren mayor ayuda y tiempo para la realización de actividades como las físicas, por lo que muchos de ellos prefieren actividades que no requieran de gran movilidad.

En la dimensión *con quién* se realizaron las actividades, en este estudio se observó un nivel bajo que indicaría, que, las actividades realizadas son de manera aislada y con la familia, siendo los padres, los principales encargados de la participación de estos niños y con mayor frecuencia la presencia de la madre, que se traduciría en una baja capacidad de relación con personas ajenas al círculo familiar, y los factores que podrían relacionarse son de tipo, social o cultural. Lin-Ju Kang et al. en 2010 estudió las determinantes sociales en la participación, coincide en que, los niños y jóvenes con PC, realizan sólo en muy baja proporción, actividades con otras personas ajenas a su familia, lo que reflejó una menor capacidad para elegir actividades de acuerdo a su preferencia.

Law (2006), examinó los patrones de participación entre los niños con discapacidades físicas complejas, similar a lo que se presenta en nuestra población, en su muestra se encontró que, la diversidad de participación en estos niños y niñas era más en las actividades informales que en las formales, esta información coincide con lo observado en nuestra población de estudio, con un promedio de 1.6. de actividades formales realizadas, de un total de 15, contra 19.6 de 40 actividades informales, sin embargo, la intensidad fue baja en ambos dominios. Dentro de las actividades informales que más frecuentemente se presentaron fueron (ver televisión, ver películas, escuchar música y dibujar), aquellas que no requerían de un entrenamiento o planeación, o bien actividades de ocio que no necesitan habilidades motoras importantes para su realización, esta afirmación coincide con lo señalado por Christine Imms (2008) quien reportó que la capacidad motora es un factor determinante en la realización de actividades y dadas las características de la población de

nuestro estudio, esta condición podría ser un factor determinante en los resultados obtenidos en nuestro estudio.

Un resultado que requiere destacarse en nuestra casuística, lo constituye el nivel de disfrute alto de los niños con PC en todas las actividades al igual que los niños que no presentan discapacidad, al analizar el nivel de disfrute de nuestra población se obtuvo un promedio de 4 que indica que estos niños tienen la misma capacidad de disfrutar al realizar sus actividades, en comparación con niños sanos. Autores como, Annette Majnemer en 2008, relacionó el nivel de disfrute con la edad y concluyó que el nivel de disfrute fue menor en los adolescentes, y que este se veía aun más limitado cuando los padres se encontraban estresados. Sin embargo existen otros factores como el nivel de inteligencia el cual no fue descrito en nuestro estudio y que en otros estudios ha sido considerado como un factor determinante del disfrute.

Los niños de nuestro estudio con mayor rango de edad, presentan mayor diversidad que podría estar relacionado con el desarrollo de otras habilidades, en contraste con los resultados de Robert J. et al, en los cuales los niños presentaban mayor diversidad que los adolescentes.

En relación al sexo no se encontró una diferencia en la participación global entre niños y niñas, sin embargo otros autores como Offord et al. 1998 sugieren que los niños generalmente suelen participar más en actividades deportivas a diferencia de las niñas, las cuales se inclinan por actividades de tipo social.

Como se mencionó anteriormente el diagnóstico topográfico influye de manera importante en la diversidad de la participación, en nuestra población se comprobó una mayor diversidad en aquellos pacientes con diparesia y hemiparesia es decir que su limitación motora se encontraba menos afectada que los niños con cuadriparesia, en cuanto a su topografía, la parálisis mixta, presentó mayor diversidad e intensidad, al respecto, Christine Imms et al. 2001 y Palisanol, coinciden en que una disminución en la función motora está relacionada con la disminución de la diversidad e intensidad de la participación.

La evaluación de la participación en los niños con parálisis cerebral de acuerdo a este estudio y a los estudios revisados, se semejan entre sí, y de manera general se observa un patrón de participación disminuido en diversidad e intensidad con la realización de las actividades de forma aislada y la mayor parte de las ocasiones, realizadas en un ambiente hogareño o con la familia más cercana al niño. Tomando en cuenta estos datos obtenidos, existen múltiples factores determinantes de este patrón, sin embargo tomando en cuenta las características de nuestra población en base al medio escolar y los servicios con los que cuenta, sería importante continuar con la línea de investigación para determinar si este ambiente influye en la participación así como identificar otros factores que puedan estar condicionando el nivel de participación de los niños, y crear programas que los modifiquen.

V. CONCLUSIONES.

1.- La participación global de los escolares del Centro de Atención Múltiple Número 11 fueron bajos en las dimensiones, diversidad e intensidad, sin embargo se alcanzaron valores promedios altos en la dimensión de disfrute, resultados que coinciden con estudios previos.

2.- Los niños con parálisis cerebral evaluados, reportaron mayor participación en actividades recreativas y sociales comparadas con actividades físicas y basadas en habilidades.

3.- Las actividades de dominio informal, estuvieron mayormente representadas, que las actividades de dominio formal, con un nivel de intensidad similar en ambos dominios.

4.- Los escolares del mayor rango de edad tuvieron mayor diversidad de la participación en las actividades extraescolares.

5.- Los niños con diagnóstico de parálisis cerebral tipo cuadriparesia espástica tuvieron menor frecuencia de participación que los restantes diagnósticos topográficos.

6.- Se recomiendan estudios ulteriores que permitan el análisis de factores determinantes de los bajos resultados en la participación de actividades extraescolares de los niños incorporados en el estudio

ANEXOS

Anexo1

Cuestionario

Recolección de datos generales y características físicas con los que cuenta el paciente con parálisis cerebral.

FECHA DE ELABORACION

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

NOMBRE DEL PACIENTE			
EDAD (AÑOS CUMPLIDOS)		SEXO M(1) F(2)	
ESCOLARIDAD			
CLASIFICACION POR SEGMENTOS 1 (MONOPARESIA), 2 (HEMIPARESIA), 3 (DIPARESIA), 4 (CUADRIPARESIA), 5 (DOBLE HEMIPARESIA), 1 (unilateral), 2 (bilateral)			
CLASIFICACIÓN POR TIPO DE AFECTACIÓN 1 (ESPASTICA), 2 (ATETOSICA) 3 (mixta), 4 (discinetica), 1 (ambulatorios) 2 (No ambulatorios)			

DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO.

PARENTESCO (1) PADRES, 2 (HERMANOS), 3 (OTROS FAMILIARES) 4 (OTROS)		EDAD (EN AÑOS)	
OCUPACION 1 DESEMPLEADO 2 AMA DE CASA 3 EMPLEADO 4 COMERCIANTE 5 TRABAJADOR POR SU CUENTA		ESCOLARIDAD 1 ANALFABETA 2 PRIMARIA 3 SECUNDARIA 4 BACHILLERATO 5 LICENCIATURA 6 OTRO	



HOJA DE RESULTADOS PUNTUACIONES GENERALES



Evaluación de la participación y disfrute de los niños

NOMBRE DEL NIÑO _____ EDAD: _____

SEXO: MAS () FEM

Indicaciones: el registro de las respuestas del niño por cada ítem de la escala de CAPE se debe realizar en el espacio correspondiente a cada dimensión de la actividad. El rango posible de puntuaciones de cada dimensión está expresado. Recuerda, si la puntuación del ítem es 0, no habrá otras puntuaciones para ese ítem. Sigue las instrucciones para calcular las puntuaciones generales del niño en la CAPE.

No. ítem	Ítem	0 no 1 si DIVERSIDAD	(1) una vez en últimas 4 semanas (2) 2 veces en los últimos 4 meses (3) 1 vez/mes (4) 3-2 veces por mes (5) 1 vez por semana (6) 2-3 veces/semana INTENSIDAD	1 solo 2 con tu familia 3 con otros familiares 4 con amigos Con otros ¿CON QUIEN REALIZA LA ACTIVIDAD?	1 En tu casa 2 en la casa de un familiar 3 en tu vecindario 4 en la escuela (pero no en clases) 5 en tu comunidad 6 más allá de tu comunidad ¿Dónde?	1 nada 2 algo 3 más o menos 4 mucho 5 muchísimo DISFRUTE
1	Armar rompecabezas					
2	Jugar juegos de mesa, tarjetas y/o cartas					
3	Hacer manualidades, dibujar o colorear					
4	Coleccionar cosas					
5	Jugar con computadora o videojuegos					
6	Hablar por Teléfono					
7	Ir a una fiesta					
8	Reunirte con amigos fuera de casa					
9	Visitar a alguien					
10	Escribir cartas					
11	Convivir con amigos					
12	Jugar con mascotas					
13	Escribir un cuento					
14	Hacer juegos imaginarios o de ficción					
15	Jugar con objetos o juguetes					
16	Practicar artes marciales					
17	Practicar natación					
18	Practicar gimnasia					
19	Montar a caballo					
20	Practicar carreras de campo y pista					
21	Practicar deportes en equipo					
22	Tomar clases de canto (coro o individual)					
23	Tomar clases de manualidades					

Subtotales de las dimensiones 1-21		Diversidad	Intensidad	¿Con quién?	¿dónde?	Disfrute
Ítem	Ítem	0 no 1 si DIVERSIDAD	(1) Una vez en últimas 4 semanas (2) 2 veces en los últimos 4 meses (3) 1 vez/mes (4) 3-2 veces por mes (5) 1 vez por semana (6) 2-3 veces/semana INTENSIDAD	1 solo 2 con tu familia 3 con otros familiares 4 con amigos Con otros ¿CON QUIEN REALIZA LA ACTIVIDAD?	1 En tu casa 2 en la casa de un familiar 3 en tu vecindario 4 en la escuela (pero no en clases) 5 en tu comunidad 6 más allá de tu comunidad ¿Dónde?	1 nada 2 algo 3 más o menos 4 mucho 5 muchísimo DISFRUTE
24	Tomar clases de baile					
25	Obtener ayuda extra de un tutor o 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	Bailar					
32	Ir a caminar o de paseo					
33	Andar en bicicleta, patineta o patines					
34	Realizar deportes acuáticos					
35	Realizar deportes en nieve o hielo jugar con aparatos o equipo					
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 publica					
44	Ver TV o una película					
45	Ir a un evento en vivo					
46	Ir de excursión en un día completo					
47	Leer					
48	Escuchar música					
49	Realizar un trabajo voluntario					
50	Realizar una actividad domestica					
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		diversidad	Intensidad	¿Con quién?	¿Dónde?	Disfrute

Puntuación por tipo de actividades

Nombres: _____ Edad: _____ Fecha: _____

Tipo de actividades	Diversidad	Intensidad	Con quién	Dónde	Disfrute
Físicas (13) 16, 20, 21, 30, 33, 34, 35, 37, 38, 39, 40, 41, 51		$\frac{\quad}{13} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Recreativas (12) 1, 2, 3, 4, 5, 12, 14, 15, 32, 36, 44, 55		$\frac{\quad}{12} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Sociales (10) 6, 7, 8, 9, 11, 42, 45, 46, 48, 52		$\frac{\quad}{10} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Base en habilidades (10) 17, 18, 19, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 31.		$\frac{\quad}{10} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Crecimiento personal(10) 10, 13, 25, 29, 43, 47, 49, 50, 53, 54.		$\frac{\quad}{10} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Dominio Formal (15) 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30		$\frac{\quad}{15} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$
Dominio Informal (40) 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 31 - 55		$\frac{\quad}{40} =$	$\quad =$	$\quad =$	$\quad =$

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

Dominios	Total de ítems	Ejemplos
Formal	15	Practicar artes marciales, practicar natación, montar a caballo, practicar deportes en equipos, tomar clases de música.
Informal	40	Armar rompecabezas, jugar juegos de mesa, coleccionar cosas, jugar en la computadora o videojuegos, hablar por teléfono, jugar con juguetes, jugar formando equipos, con andar en bicicleta.
Actividades		
Recreativas	12	Armar rompecabezas, dibujar, coleccionar cosas, ir a una fiesta, jugar con mascotas, ver TV, jugar con aparatos o equipo.
Físicas	13	Practicar artes marciales, jugar formando equipos, realizar actividad física individual, andar en bicicleta, realizar un trabajo remunerado.
Sociales	10	Hablar por teléfono, ir a una fiesta, visitar a alguien, convivir con amigos, ir al cine, escuchar música
Con base en Habilidades	10	Practicar natación, montar a caballo, tomar clases de música, bailar.
Crecimiento personal	10	Leer, acudir a la biblioteca pública, hacer la tarea, ir de compras, practicar alguna actividad religiosa.

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	



Consentimiento Informado



NOMBRE DEL(A) PACIENTE: _____ EDAD: _____

NOMBRE DEL(A) FAMILIAR O RESPONSABLE: _____

FECHA: _____ EXPEDIENTE No. _____

Manifiesto que he sido informado (a) del proyecto de Investigación titulado *evaluación de la participación en actividades extraescolares con la versión en español de la escala cape en niños de 6 a 13 años con parálisis cerebral del centro de atención múltiple no.11, ciclo escolar 2011-2012*, el cual será llevado a cargo de la médica Residente de 3er grado: Dra. Guadalupe Meza Villagómez

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

También me fue informado que en cualquier momento puedo abandonar el estudio, sin repercutir en mis actividades dentro de la institución. Que mi participación es **ANÓNIMA Y CONFIDENCIAL**. Todos los datos que proporcione serán para fines de investigación, respetando **EL ANONIMATO** del paciente.

Al firmar esta hoja **OTORGO** mi **CONSENTIMIENTO** al personal médico del centro nacional modelo de atención, investigación y capacitación para la rehabilitación e integración educativa “Gaby Brimmer” para realizar las pruebas necesarias en la realización de este estudio, incluyendo la toma de material fotográfico y visual del paciente, cubriendo los objetivos especificados en el proyecto y acepto que no habrá remuneración alguna por el uso y publicación de los mismos.

Familiar ó responsable

Testigo 1

Testigo 2

VI. REFERENCIAS

1. World Health Organization. International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). Geneva: World Health Organization, 2001.
2. Bult MK, Verschuren O. et al. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation* 2010; 24: 843–853.
3. Orlin MN, Palisano R, Chiarello LA, Kang LJ, Polansky M, Almasri N, et al, Participation in home, extracurricular, and community activities among children and Young people with cerebral palsy, *Developmental Medicine Child & Child Neurology*, 2010;52:160-166
4. Robaina R., et al, Etiología de la parálisis cerebral en niños cubanos, (Matanzas, años de nacimiento 1996-2002) *Bol Med. Hosp. Infant. Méx.* 2010, 67; 128 (2); 56-60
5. Tesis, Rosa Inés esparza zapata, validación y adaptación de las dimensiones de diversidad de actividades físicas y recreativas de la version en español de la escala "cape" para niños con pc: un estudio de casos y controles, Instituto Nacional de rehabilitación 2011
6. González M., Fisioterapia en neurología, estrategias de Intervención de la parálisis cerebral, *Rev. Científica de América Latina*, Bogotá Colombia 2005, 007 (1/1) 24-32
7. Magalon J. , Parálisis cerebral, *Medicina (Buenos Aires)* 2007; 67 (6/1): 586-592
8. Koman L A, Paterson S. B, et al. Cerebral palsy, *The Lancet*, 2004; 363, 15;14(1) 225-228
9. Madrigal A. The family and the cerebral palsy, *Intervención Psicosocial*, 2007; 16 (1)
10. Rosas X, Tesis "Validación y adaptación de la versión en español de la escala Children's asesment of participation abd enjoyment (CAPE) en población del Instituto Nacional de Rehabilitación; 2011
11. Majnemer A, Michael S., Mary L, et alt, Participation and enjoyment of leisure activities in schoologed children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008, 50: 751–758.
12. Klaas Sara J, Assessing patterns of participation and enjoyment in children with spinal cord injury, *developmental medicine & child neurology USA* 2009 ;1:1 468-473
13. Palisano R, Kang LJ, Chiarello L, Orlin M, Oeffinger D, Maggs J, Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated with Age and Gross Motor Function Classification, *Physical Therapy*, 2009;89(12):1-11

14. Capio M, Physical activity measurement instruments for children with cerebral palsy: a systematic review; *Developmental Medicine & Child Neurology* 2010, 52: 908–916
15. Imms C, MSc.B. et al, Diversity of participation in children with cerebral palsy, *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008, 50: 363–36
16. Murphy MD, Almont N, Paul S. et al; Promoting the Participation of Children With Disabilities in Sports, Recreation, and Physical Activities. *Pediatrics* 2008; (5); 121 (1): 1057-1061
17. Batya E-Y, Jarus,T,D, Differences in Patterns of Participation Between Youths With Cerebral Palsy and Typically Developing Peers, *The American Journal of Occupational Therapy*; 2009, 63,(1):96-104
18. Beckung E., Hagberg Gudrn, Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy, *Developmental medicine & child Neurology* 2002 44;309-316
19. Comisión de Salud Fronteriza, Practicas y protocolos actuales, diciembre del 2010, www.borderhealth.org (21/sep/2011)
20. Kang Lin-Ju, Robert J. Palisano, et al. Determinants of Social Participation— With Friends and Others Who Are Not Family Members—for Youths With Cerebral Palsy *Physical Therapy* ;2010, 90(12);1743-1757
21. Fauconnie Jeromer, Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study, *BMJ* 2009;338:b1458

