



Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral



Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en **Niños y Adolescentes** con **Parálisis Cerebral**



Edita:



Federación ASPACE Castellano Leonesa

C/ Macizo de Gredos 45, bajo. 47008. Valladolid

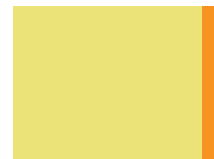
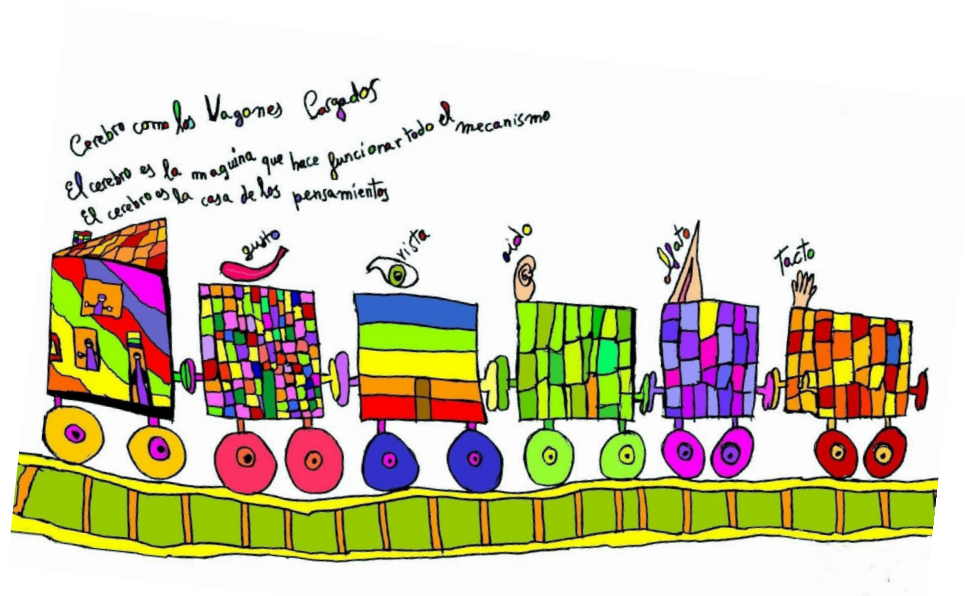
Teléfono 983246798 - 657346873

e-mail: federaspacecyl@yahoo.es

Web: www.federacionaspacecyl.org

La Federación ASPACE Castellano Leonesa es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública en el año 2003. Las entidades que la integran cuentan con más de 1.800 asociados, principalmente personas con Parálisis Cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a más de 500 afectados.

“Los derechos que no se tienen se conquistan”



Los dibujos han sido realizados por el Taller de Diseño Gráfico y Artístico del Centro de Día de APACE Burgos.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos:

Financiadores: Junta de Castilla y León

- Consejería de Sanidad
- Gerencia Regional de Servicios Sociales

Equipo investigador: INICO

Dirección y redacción del informe:

Dra. Marta Badia Corbella, Profesora Titular de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Universidad de Salamanca.

Grupo de Investigación sobre Discapacidad y otros grupos en situación de desventaja social, incluido en el registro de Grupos de Excelencia de la Junta de Castilla y León (GR.197).

Investigadores participantes:

Dr. Benito Arias Martínez, Profesor Titular de Universidad del Departamento de Psicología, Universidad de Valladolid.

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso, Catedrático de Universidad del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Universidad de Salamanca.

Dra. María Gómez Vela, Profesora Ayudante Doctor del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Universidad de Salamanca.

Dra. Francisca González Gil, Profesora Ayudante Doctor del Departamento de Didáctica, Organización y Métodos de Investigación, Universidad de Salamanca.

Investigadora de campo:

Egmar Longo Araújo de Melo (Becaria MAEC-AECID)

Coordinación: Federación ASPACE Castellano Leonesa

Carlos José García Varona, Presidente Federación ASPACE C y L

Raquel Aceves Díez, Gerente Federación ASPACE C y L

Isabel Rupérez Álvarez, Técnico Federación ASPACE C y L

Colaboración: Todas las entidades ASPACE de Castilla y León. Con una mención especial a:

ASPACE Ávila: Guiomar Martín Rodríguez

APACE Burgos: Yolanda González Alonso y Roberto Pérez Porras

ASPACE León: Manuel Rocandio Tocino

ASPACE Salamanca: Juanjo García Fernández y Ramón González Piñuel

SANAGUA-ASPACE Zamora: Susana Gutiérrez Castro

ASPACE Palencia: Jimena Herrero Ríos

ASPACE Valladolid: Alicia Mateos Contero

ASPACE Soria: Laura de Diego Pérez

ASPACE Segovia: Paula García Herrero

Y a todos los familiares y usuarios que han participado, sin los cuales la elaboración de este estudio y esta publicación no hubiera sido posible.



Carlos José García Varona
Presidente Federación ASpace CyL

CARTA DEL PRESIDENTE

Como Presidente de la Federación ASpace Castellano Leonesa de atención a personas con Parálisis Cerebral y discapacidades afines de Castilla y León, es para mí una gran satisfacción poder presentaros esta publicación, que recoge los resultados del estudio acerca de la calidad de vida y necesidades percibidas en niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de nuestra comunidad, llevado a cabo por el equipo investigador del INICO, con la dirección de Marta Badia Corbella.

En este estudio se han investigado dos aspectos de fundamental importancia para planificar los servicios de gestión y apoyo a los niños con discapacidad y sus familias: los factores del ambiente físico, social y actitudinal que, si fueran mejorados, influirían positivamente en la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral y la percepción que tienen estos niños, adolescentes y padres acerca de su participación y la calidad de vida de los niños.

Los resultados, entre otros aspectos, muestran la extrema importancia que tiene la promoción de la participación en las actividades de ocio como determinante clave para conseguir un buen nivel de calidad de vida de nuestros usuarios, por lo que considero que está en manos de todos los agentes implicados poner los medios y recursos suficientes para hacer efectiva esta participación.

He de deciros que es un honor formar parte de un colectivo como este, cuyo afán de superación favorece la mejora continua de la atención que reciben las personas de nuestras asociaciones, y cuyo esfuerzo hace posible acercarnos a nuestro principal objetivo, que es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Parálisis Cerebral y la de sus familias.

Por último, quiero agradecer la colaboración de todos aquellos que han formado parte de esta investigación, y en especial de las personas afectadas por Parálisis Cerebral que son el motor de nuestro trabajo.

Carlos José García Varona
Presidente Federación ASpace CyL

Septiembre de 2009

**CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES
PERCIBIDAS EN NIÑOS CON
PARÁLISIS CEREBRAL: EL ESTUDIO**

Los avances recientes en el estudio de la parálisis cerebral han significado un cambio relevante en el conocimiento de esta discapacidad, que es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia. Estos progresos han sido posibles gracias al enfoque actual de la concepción de la discapacidad, a las nuevas aportaciones de la neurología del desarrollo, a la identificación etiológica y a las modernas técnicas de diagnóstico.

La concepción sobre discapacidad ha evolucionado de forma significativa y este cambio se ha producido gracias a las demandas realizadas por las personas con discapacidad y sus familias en defensa de sus derechos como ciudadanos. En la actualidad, la discapacidad ha dejado de ser una enfermedad y su estudio se realiza desde un modelo ecológico. Desde esta perspectiva, la discapacidad no es algo estático e inmodificable, y las limitaciones funcionales que puede tener una persona son compensadas por los apoyos disponibles de su entorno. Hasta no hace mucho tiempo la discapacidad se consideraba como un problema de la persona causado por una enfermedad que requería cuidados médicos, pero hoy se considera que los factores ambientales son condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de los problemas que conllevan. De esta forma, el modelo médico ha dejado paso a la comprensión de la discapacidad desde los principios de normalización e integración, dando lugar a la inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad, basada en las modificaciones ambientales. A mediados de la década de los 80 se consolida el modelo de calidad de vida en el ámbito de la discapacidad, modelo que va más allá de planteamientos normalizadores e integradores. Verdugo y Schalock (2001) definen calidad de vida como un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos (p. 108). Desde este modelo, el objetivo de unos servicios y programas dirigidos a las personas con discapacidad es capacitar a la persona para ser más autodeterminada y mejorar su calidad de vida; si proporcionamos los apoyos apropiados, que permitan compensar las limitaciones funcionales de la persona, vamos a contribuir a la participación de las personas con discapacidad en la comunidad.

CONCEPTO ACTUAL DE PARÁLISIS CEREBRAL

En 2004, los asistentes al International Workshop on Definition and Classification of Cerebral Palsy, donde participaron investigadores de reconocido prestigio como Bax, Goldstein, Rosenbaum, Paneth y Colver, celebrado en Bethesda, Maryland, copatrocinado por la United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation (UCP) de Washington y la Castang Foundation del Reino Unido, con el apoyo especial proporcionado por el National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), tuvieron la tarea de revisar y actualizar la definición y clasificación de la parálisis cerebral.

El propósito de esta reformulación de la definición y clasificación de la parálisis cerebral era dar respuesta a las necesidades del momento planteadas por los clínicos, los investigadores, los servicios de salud y las familias, y proporcionar un lenguaje común para mejorar la comunicación entre los distintos profesionales. Este grupo de trabajo concluyó que era conveniente establecer un enfoque individualizado y multidimensional para identificar el estatus funcional de cada persona afectada, así como especificar el perfil de sus necesidades. Por lo tanto, la nueva orientación en la comprensión de la parálisis cerebral se fundamenta en una perspectiva multidimensional, en una intervención basada en un modelo multidisciplinar y en una definición donde se incluyen los trastornos que suelen acompañar a la parálisis cerebral.

En el artículo “A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006” de Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) está recogida esta actual y consensuada definición y clasificación de la parálisis cerebral:

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (p. 9).

La parálisis cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia, cuya prevalencia es de 2 a 2.5 por 1.000 nacimientos. Según estudios recientes, cada año surgen 10.000 nuevos casos de parálisis cerebral en la Comunidad Europea, lo que ha impulsado nuevas líneas de investigación, principalmente acerca de la calidad de vida y de la participación, coordinadas por el Grupo SPARCLE (Estudio sobre la Participación de los Niños con Parálisis Cerebral que viven en Europa).

LA CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La definición de parálisis cerebral propuesta por Rosenbaum et al. (2007) agrupa distintas situaciones clínicas y grados de limitación en la actividad, por lo que es conveniente clasificar a las personas con parálisis cerebral mediante niveles o grupos. La propuesta de clasificación de estos autores incluye los siguientes aspectos:

- 1. Descripción:** proporciona el nivel de detalle sobre una persona con parálisis cerebral que delimitará con claridad la naturaleza y gravedad del problema.
- 2. Predicción:** proporciona información a los profesionales de atención a la salud sobre las necesidades de servicios actuales y futuras de las personas con parálisis cerebral.
- 3. Comparación:** ofrece suficiente información para realizar una comparación razonable de series de casos de parálisis cerebral recogidos en distintos lugares.
- 4. Evaluación del cambio:** facilita información que permita comparar a una misma persona con parálisis cerebral en diferentes momentos.

Los esquemas clasificatorios tradicionales se han centrado principalmente sobre el patrón de distribución de los miembros afectados (por ejemplo, tetraplejía, hemiplejía o diplejía) con una descripción del tipo predominante de tono o anormalidad del movimiento (por ejemplo, espástico o disquinético), pero se ha demostrado que es preciso tener en cuenta las alteraciones que acompañan a la parálisis cerebral para establecer un esquema de clasificación que contribuya a comprender y manejar mejor esta discapacidad.

COMPONENTES DE LA NUEVA CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Rosenbaum y colaboradores (2007) recomiendan para la clasificación de la parálisis cerebral la utilización de cuatro componentes principales:

- (1) Anormalidades motoras
- (2) Deficiencias asociadas
- (3) Anatomía y hallazgos radiológicos
- (4) Causa y momento

1. Anormalidades motoras

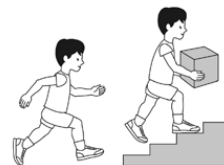
A. NATURALEZA Y TIPOLOGÍA DEL TRASTORNO MOTOR:

Las personas con parálisis cerebral han sido tradicionalmente agrupadas por el tipo de trastorno motor predominante, utilizando una categoría mixta para aquellos casos en que ningún tipo domina. Esta estrategia es la adoptada por el Sistema de Clasificación descrito en el Reference and Training Manual of Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) (2005), el cual divide la parálisis cerebral en tres grupos según las características neuromotoras predominantes. Todos los subtipos de parálisis cerebral tienen en común un patrón anormal del movimiento y de la postura. La parálisis cerebral espástica se caracteriza por el aumento del tono muscular y por la presencia de reflejos patológicos (hiperreflexia u otros signos piramidales, por ejemplo respuesta de Babinski). La parálisis cerebral espástica puede ser Espástica Bilateral (parálisis cerebral-EB) o Espástica Unilateral (parálisis cerebral-EU). La parálisis cerebral discinética se determina por movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes, ocasionalmente estereotipados, con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Asimismo, puede ser distónica o coreo-atetósica. Por último, la parálisis cerebral atáxica incluye pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal.

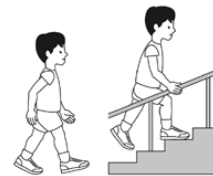
B. HABILIDADES MOTORAS FUNCIONALES:

La CIF señala la importancia de la evaluación de las consecuencias funcionales en los diferentes estados de salud. Las consecuencias funcionales de la implicación de las extremidades inferiores y superiores deben ser clasificadas utilizando escalas objetivas funcionales. Para la función de la deambulación, el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano, Rosenbaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997) ha sido ampliamente utilizado en niños con parálisis cerebral. El GMFCS permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad. A continuación, presentamos la descripción del GMFCS respecto a la edad de 6-12 años.

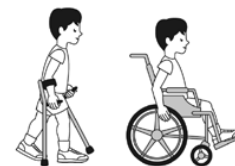
NIVEL I: Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Los niños realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.



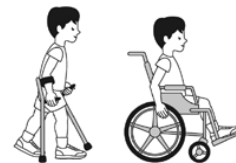
NIVEL II: Caminan en la mayoría de entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares e inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.



NIVEL III: Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme.



NIVEL IV: Usan métodos de movilidad que requieren ayuda física o propulsada en la mayoría de entornos. Necesitan asientos adaptados para el control del tronco y la pelvis, y ayuda física para ser movilizados. En casa se mueven en el suelo (rodando, reptando o gateando), caminan pequeñas distancias con ayuda física o utilizan métodos propulsados.



NIVEL V: Los niños son transportados en silla de ruedas en todos los lugares. Están limitados en su habilidad para el control antigravitatorio de la postura del tronco, la cabeza y el control de los movimientos de las piernas y los brazos.



Ilustraciones de Kerr Graham y Bill Reid (The Royal Children's Hospital, Melbourne), tomadas de Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Developmental Medicine & Child Neurology, 45, 113-120.

Para la evaluación de la función de las extremidades superiores en la parálisis cerebral disponemos de dos instrumentos, el Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson, Rösblad, Krumlinde-Sundholm, Beckung, Arner, Ohrwall y Rosenbaum, 2006) y el Bimanual Fine Motor Function (BMFM) (Himmelman, Beckung, Hagberg y Uvebrant, 2007). Por último, para evaluar las limitaciones en la comunicación se dispone del Communication Function Classification System (CFCFS) (Hidecker, Paneth, Rosenbaum, Kent, Lillie, Johnson y Chester, 2008).

2. Deficiencias asociadas

En muchas personas con parálisis cerebral interfieren otras deficiencias en la habilidad para la función en la vida diaria y pueden producir, al mismo tiempo, incluso mayor limitación en la actividad que las deficiencias motoras. Estas deficiencias pueden haber surgido de los mismos o similares procesos patofisiológicos que llevan al trastorno, pero, sin embargo, requieren una enumeración separada. Como ejemplos se incluyen los trastornos epilépticos, problemas auditivos, visuales, cognitivos y de déficit de atención, y cuestiones emocionales y conductuales. Estas deficiencias deben ser clasificadas como presentes o ausentes; y, si están presentes, debe describirse el alcance con que interfieren en las habilidades de la persona para la función o participación en las actividades y roles deseados. Las recomendaciones de la SPCE en relación con los trastornos que pueden acompañar a la parálisis cerebral son las siguientes: (1) presencia o ausencia de epilepsia (dos convulsiones no provocadas, excluidas las convulsiones febriles y las convulsiones neonatales), (2) Discapacidad Intelectual (DI) ($CI \geq 85$ normal, CI 70-84 límite, CI 50-69 leve, CI 20-49 moderado o grave y $CI < 20$ profundo), (3) función visual (normal, deficiente y grave –ciego o falta de visión útil y (4) audición normal, deficiente o grave (pérdida auditiva > 70 dB).

3. Anatomía y hallazgos radiológicos

A. DISTRIBUCIÓN ANATÓMICA: partes del cuerpo –tales como miembros o tronco– afectadas por las deficiencias motoras o limitaciones.

B. HALLAZGOS RADIOLÓGICOS: los hallazgos neuroanatómicos de la tomografía computerizada o de la imagen de la resonancia magnética, tales como la ampliación ventricular, la pérdida de sustancia blanca o la anomalía cerebral.

4. Causa y momento

Si hay una causa claramente identificada, como es frecuente en el caso de parálisis cerebral postnatal (por ejemplo, meningitis o daño cerebral) o cuando están presentes malformaciones cerebrales, y el momento en que el daño ocurrió.

AMBIENTE Y CALIDAD DE VIDA

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (2001) se fundamenta en este modelo social e introduce Factores Ambientales, entendidos como el ambiente físico, social y actitudinal, que influyen en la vida de la persona. Además, la CIF incluye el concepto de Participación, definida como la implicación de la persona en las situaciones de la vida. Estas cuestiones son importantes a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con parálisis cerebral, pues, por ejemplo, personas con características similares en cuanto a la gravedad de la discapacidad pueden mostrar resultados diferentes en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a condiciones ambientales distintas.

Según Vargus-Adams (2009), los factores ambientales pueden, mucho más que la función física, contribuir a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral. Además, la calidad de vida es una variable potencialmente modificable, lo que significa que contrariamente al cuadro motor, cuyos cambios más significativos suelen ocurrir en los primeros siete/ocho años de vida (Rosenbaum, Walter, Hanna, Palisano, Russel, Raina, Wood, Bartlety y Galuppi, 2002), a cualquier edad se puede incrementar los niveles de calidad de vida y los resultados personales de esta población (Law, Petrenchik, King y Hurley, 2007).

El interés por la calidad de vida ha prosperado en las últimas tres décadas en ámbitos como la educación, la salud y los servicios sociales. Esta circunstancia ha llevado a una mejor comprensión del constructo de calidad de vida en su conceptualización, su medida y aplicación. La calidad de vida es generalmente conceptualizada como un constructo subjetivo y multidimensional que abarca varios dominios de la vida (Bjornson y McLaughlin, 2001; Waters, Maher, Salmon, Reddinough y Boyd, 2005): Bienestar físico, Bienestar psicológico, Estado de ánimo y emociones, Autopercepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Escuela, Amigos y apoyo social, Rechazo social y Recursos económicos (Aymerich et al., 2005).

Actualmente, se ha obtenido un consenso en relación con cuatro directrices que pueden servir como base a la hora de utilizar los resultados relativos a la calidad de vida para el desarrollo personal, el bienestar personal y la mejora de la calidad.

Estas cuatro directrices son: (1) reconocer la multidimensionalidad de la calidad de vida, (2) desarrollar indicadores para las respectivas dimensiones de la calidad de vida, (3) evaluar los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida y (4) centrarse en predictores de resultados de calidad (Schalock y Verdugo, 2006, p. 32). Al mismo tiempo, la aplicación del concepto de calidad de vida se ha convertido en un agente de cambio, ya que permite comprender de manera particular a las personas con discapacidad y facilita establecer los cambios en la práctica y en las políticas sociales con el objeto de mejorar los resultados de la calidad de vida. Además, a nivel europeo, ya se están considerando también las medidas de calidad de vida como alternativas relevantes a los indicadores convencionales a la hora de valorar los resultados de las intervenciones, los programas de salud pública y los servicios (WHO, 1996).

Un estudio recientemente publicado sobre calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral merece ser destacado. El “Estudio sobre la Participación de los Niños con Parálisis Cerebral que viven en Europa” (SPARCLE), financiado por la Comisión Europea en el 5º Programa Marco (FP5), coordinado por la Universidad de Newcastle (Reino Unido) y en el que han participado seis países europeos (Dinamarca, Francia, Irlanda, Italia, Alemania y Suecia), ha analizado el efecto del ambiente en la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral, de edades comprendidas entre 8 y 12 años, y de sus familias. Su propósito ha consistido en determinar aquellos aspectos del entorno que juegan un papel importante en la participación y en la calidad de vida del niño con parálisis cerebral; es decir, identificar los factores ambientales que, al mejorar, proporcionarían beneficios a los niños con parálisis cerebral y a sus familias. En este estudio se ha demostrado que los niños con parálisis cerebral presentan niveles de calidad de vida similares a los de sus compañeros sin discapacidad.

Como señala Rosenbaum (2006), desde una perspectiva clínica los hallazgos del SPARCLE podrían parecer extravagantes, quizás incluso no creíbles para algunas personas, ¿cómo es posible que niños con una discapacidad neurológica significativa puedan informar realmente que tienen una buena calidad de vida? Detrás de esta pregunta yacen suposiciones tales como que quizás los

niños están falseando sus vidas o nos están engañando, o quizás las herramientas usadas para medir la calidad de vida no son válidas, o bien, las percepciones expresadas por las personas que rodean al niño asocian la discapacidad con el aislamiento, la depresión, en definitiva, con una menor “calidad de vida”. Una interpretación más positiva de los datos del SPARCLE es que la “realidad” de la mayoría de los niños que crecen con discapacidades consideran que su vida es “buena” y sus experiencias son una parte de la inmensa diversidad de la vida (Rosenbaum, 2006).



**CALIDAD DE VIDA Y NECESIDADES
PERCIBIDAS EN NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL: ANÁLISIS DE LOS FACTORES
AMBIENTALES COMO PREVENCIÓN DE
LA DEPENDENCIA Y PROMOCIÓN DE LA
AUTONOMÍA PERSONAL**

Con el desarrollo de este estudio se ha llevado a cabo un análisis de los factores ambientales y de la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral que viven en Castilla y León. Se han investigado, en concreto, dos aspectos de fundamental importancia para planificar los servicios de gestión y apoyo a los niños y adolescentes con discapacidad y sus familias: (1) cuáles son los factores del ambiente físico, social y actitudinal que, si fueran mejorados, influirían positivamente en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral; (2) cuál es la percepción que tienen los niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus padres acerca de la participación y de la calidad de vida de los niños.

Lograr cambios ambientales favorables a las personas con discapacidad es una de las directrices establecidas por la Convención de las Naciones Unidas acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad. Precisamente, en España la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, también está dirigida a atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria y alcanzar una mayor autonomía personal. Esta ley destaca la promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible. Además, tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de las discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y a las personas con discapacidad.

Para llevar a cabo esta investigación se ha tomado como referencia el protocolo SPARCLE (“Estudio sobre la Participación de los Niños con Parálisis Cerebral que viven en Europa”), cuyo objetivo ha sido evaluar la calidad de vida, el efecto del ambiente y la participación de los niños con parálisis cerebral de la Comunidad Europea. España no ha estado incluida en este proyecto, por lo que hasta el momento no se ha dispuesto de un perfil de nuestros niños y adolescentes con parálisis cerebral para poder compararlos con otros países de la Comunidad Europea.

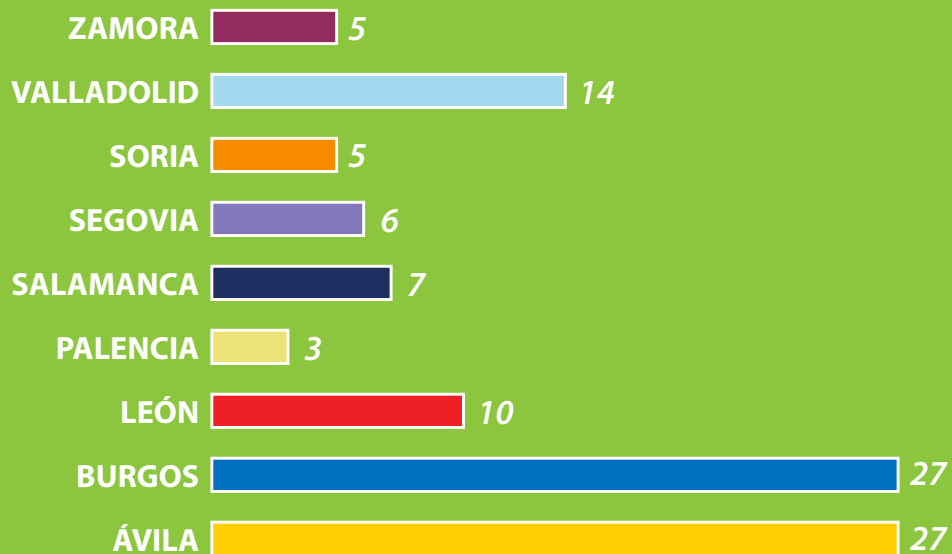
Una preocupación actual ha sido cómo medir el efecto del ambiente en la vida de los niños con discapacidad y, por esta razón, el grupo SPARCLE ha desarrollado investigaciones cualitativas con familias de niños con parálisis cerebral para estudiar el efecto del ambiente. A partir de estas investigaciones se ha desarrollado el “Cuestionario Europeo del Ambiente del Niño” (ECEQ), cuyo objetivo es evaluar la relevancia del ambiente físico, social y actitudinal en los niños con discapacidad, valorando los siguientes aspectos: atributos físicos de la casa, escuela y de los espacios públicos; apropiación y adecuación de los servicios; y actitudes experimentadas por las familias, amigos y profesionales (Colver y SPARCLE, 2006; Forsyth, Colver, Alvanides, Whoolley y Lowe, 2007).

Para la evaluación de la calidad de vida se ha utilizado la versión española del KIDSCREEN (Aymerich et al., 2005). La versión original de este instrumento fue desarrollada a través de un proyecto multicéntrico internacional denominado KIDSCREEN que tenía como objetivo crear un cuestionario desarrollado transculturalmente para su uso en el continente europeo. La versión española contiene 52 ítems distribuidos en 10 dimensiones: Bienestar físico, Bienestar psicológico, Estado de ánimo y emociones, Autopercepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Escuela, Amigos y apoyo social, Rechazo social y Recursos económicos (Aymerich, Berra, Guillamón, Herdman, Alonso, Ravens-Sieberer et al., 2005).

Para esta investigación se ha empleado un diseño de carácter transversal y una muestra de conveniencia compuesta por 104 niños y adolescentes con parálisis cerebral y sus padres, pertenecientes a los centros y servicios de la Federación ASPACE Castellano-Leonesa (Gráfico 1). Se han llevado a cabo distintos procedimientos estadísticos para determinar la necesidad y disponibilidad de los factores ambientales relevantes, y la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral desde su percepción, así como la de sus padres.

¿QUÉ NOS DICEN LOS RESULTADOS?

Gráfico 1. Participantes del estudio (N=104)



En primer lugar, es importante tener en cuenta que la Comunidad Autónoma de Castilla y León ha sido la primera en España en obtener resultados respecto a la calidad de vida y los factores ambientales, lo que permite, entre otros muchos aspectos, la comparación de los niños y adolescentes españoles con los pertenecientes al Grupo SPARCLE. Además, los resultados de este estudio pueden ser especialmente útiles para organizar y planificar servicios, que sirvan para mejorar los factores ambientales y la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral de Castilla y León.

Calidad de vida de los niños y adolescentes

Los resultados revelan que el nivel de calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral que viven en la Comunidad de Castilla y León es muy bajo. En este sentido, los resultados de calidad de vida obtenidos por nuestra investigación no confirman los hallazgos del Grupo SPARCLE, que han demostrado que los niños con parálisis cerebral tienen una buena calidad de vida (Gráfico 2).

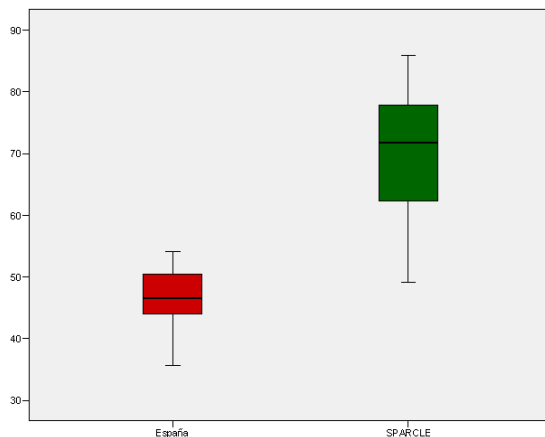


Gráfico 2.

Boxplot de la calidad de vida: España x SPARCLE

En la Tabla 1 se presentan los resultados del análisis comparativo de la muestra de niños y adolescentes de Castilla y León y la del Grupo SPARCLE, respecto a los valores obtenidos en las 10 dimensiones del KIDSCREEN. Para ello, fue utilizada la prueba T para una muestra, tomando como valores de referencia los obtenidos por el Grupo SPARCLE. Los resultados señalan la existencia de diferencias significativas entre ambos grupos en todos los dominios del KIDSCREEN, donde España presenta peores resultados. El dominio en el cual los niños y adolescentes con parálisis cerebral se acercan más al del Grupo SPARCLE es en el de Amigos y apoyo social. Sin embargo, el bajo nivel de concordancia encontrado en la submuestra de niños y adolescentes con parálisis cerebral, que pudieron contestar al KIDSCREEN, y sus padres puede indicar que la mala calidad de vida reflejada se deba a que los padres valoran la calidad de vida de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales. Esta conclusión está bien fundamentada en la literatura sobre la calidad de vida infantil, la cual afirma que los padres de niños con enfermedades crónicas, que presentan altos niveles de estrés, tienden a juzgar el bienestar de sus hijos de manera similar (Eiser y Morse, 2001).

Incluso considerando que la muestra resultante del estudio de concordancia haya sido muy reducida, el empleo de los métodos estadísticos actualmente recomendados garantiza la ausencia de sesgos a la hora de interpretar los resultados. Aunque la muestra sea pequeña en tamaño, se valora como muy positivo haber escuchado a niños y adolescentes con parálisis cerebral, dada la naturaleza subjetiva del constructo calidad de vida. Además, actualmente es altamente recomendado oír a los propios niños respecto a su bienestar y a otros aspectos importantes de su vida, siempre que sea posible.

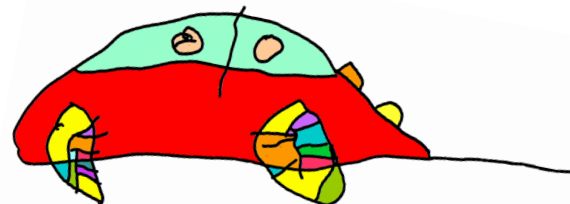


Tabla 1. Resultados de la prueba t

Dominio KIDSCREEN	Media España	Media SPARCLE	Valor de t	Grados Libertad (gl)	Sig. (2-tailed)
Bienestar físico	35,67	55,9	-17,073	70	,000**
Bienestar psicológico	47,33	71,7	-19,434	85	,000**
Ánimo y emociones	47,07	81,5	-26,485	71	,000**
Autopercepción	50,53	77,9	-21,243	67	,000**
Autonomía	43,48	62,4	-13,700	73	,000**
Padres y vida familiar	52,55	76,9	-23,484	72	,000**
Amigos y apoyo social	44,24	49,1	-2,243	45	,030*
Entorno escolar	54,07	72,0	-16,199	82	,000**
Recursos económicos	46,12	64,5	-31,467	75	,000**
Rechazo social	44,01	85,9	-7,634	44	,000**

Asimismo, es preciso subrayar que la submuestra de niños y adolescentes que ha contestado al KIDSCREEN, en general, valora su calidad de vida de manera más positiva que sus padres. Estos datos están más próximos a los encontrados en el estudio SPARCLE, donde los niños con parálisis cerebral informaron que su calidad de vida era muy similar a la de los niños sin limitaciones funcionales, hallazgos que apuntan que las limitaciones en el cuadro motor no son automáticamente un impedimento para una buena calidad de vida autopercebida. Otro hallazgo de extrema importancia indica que la promoción de la participación en las actividades de ocio es un determinante clave para un buen nivel de calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. En este sentido, Michelsen, Flachs, Uldall, Eriksen, McManus, Parkes, Parkinson et al. (2008) destacan la importancia que tiene para los niños con parálisis cerebral su participación en el hogar, en la escuela y en la comunidad, y han demostrado niveles más bajos de participación que los niños de la población general en practicar deportes, ver acontecimientos deportivos, comer fuera, ir de compras, ayudar en las tareas domésticas y participar en actividades de la comunidad. Desde esta perspectiva, la modificación no solo de aspectos relacionados al niño (ej.: mejoras en el funcionamiento motor) sino, también, de forma aún muy significativa, en los atributos ambientales (ej.: eliminación de las barreras actitudinales, físicas y mejora de los apoyos necesarios, etc.) puede ser determinante para intensificar la implicación del niño y adolescente con parálisis cerebral en actividades recreativas y de ocio, además de las actividades en la escuela y otras tareas de la vida práctica.

Distintos estudios han demostrado que el ambiente familiar tiene una influencia clave en la participación en las actividades de ocio de los niños con discapacidad física. Según estas investigaciones, aquellas familias que presentaban unas preferencias recreativas, unos altos niveles de cohesión familiar, un mejor estilo de afrontamiento y bajos niveles de estrés, tenían hijos con niveles más altos de participación en las actividades de ocio en la comunidad (Law, Petrenchik, King y Hurley, 2007; King et al., 2006; y Majnemer et al., 2008).

Factores ambientales que influyen en la calidad de vida

A continuación, se expone una relación de los resultados más destacables del estudio con respecto a la identificación de las necesidades y la disponibilidad de los facilitadores ambientales físicos, sociales y actitudinales para los niños y adolescentes con parálisis cerebral según la percepción de los padres.

El perfil de la gravedad con relación a la movilidad, la edad media de los participantes (12,3 años) y los problemas de comunicación (64,9%) no se traduce en necesidades percibidas por los padres, por ejemplo, de grúas o elevadores, cocina adaptada o ayudas técnicas para la comunicación. En cierta medida estos resultados podrían explicarse por la presencia de discapacidad intelectual grave y profunda en los niños y adolescentes con parálisis cerebral. No obstante, factores intrínsecos tales como las dificultades motoras y de expresión de estos niños no deben suponer la pérdida de oportunidades para interactuar. La no disponibilidad generalizada del uso de Sistemas de Comunicación Aumentativa (SCA) es un indicador ambiental adverso que puede producir un déficit comunicativo y tener consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales. En resumen, se valora la necesidad de generalizar el uso de SCA, puesto que se ha comprobado que favorece el desarrollo de habilidades de representación y simbolización, así como los procesos interactivos sirven de apoyo para la adquisición de hábitos sociales y de autocuidado, y favorecen las relaciones sociales (Soro y Marco, 1990).

La mayoría de los padres necesitan de los **atributos físicos del ambiente físico** en la escuela, pero al mismo tiempo la mayoría tiene acceso a facilitadores tales como rampas o lavabos adaptados. Los niños y adolescentes con parálisis cerebral son más usuarios de SCA en el contexto escolar que en el hogar. Este dato parece demostrar que el empleo de un SCA está restringido en gran medida al contexto escolar.

Por lo que concierne al **ambiente físico en la comunidad** se demuestra la existencia de barreras físicas como falta de rebajos de aceras, ascensores o escaleras mecánicas. Consecuentemente, es preciso mejorar la accesibilidad a los espacios públicos, puesto que todavía en la actualidad existen barreras que no garantizan un entorno sin asequible.

En el **factor ambiental relacionado con el transporte** los resultados indican que se dispone de un aparcamiento accesible en los lugares públicos. Esto significa que en las zonas de estacionamiento de vehículos en las vías, espacios públicos o centros de titularidad pública o privada se dispone de plazas reservadas para personas con movilidad reducida y, por lo tanto, se cumple el artículo 15 de la Ley 3/1998, de 24 de junio de 1998, en la que se regula la accesibilidad y la supresión de barreras. Otros datos de este dominio están relacionados con la necesidad y disponibilidad de autobuses, trenes y taxis adaptados. En lo relativo a estos aspectos los participantes afirman en su mayoría no necesitar de estos facilitadores ambientales. Probablemente estos resultados indican que los niños y adolescentes con parálisis cerebral utilizan como medio de transporte el vehículo particular de la familia y, probablemente, no necesitan de otros medios de transporte debido a sus escasas salidas al medio social y comunitario.

Por lo que atañe al **factor ambiental concerniente al hogar**, los padres tienen una alta necesidad de recibir ayuda física de la familia, recibir información acerca de las prestaciones económicas, recibir ayuda económica o equipamiento gratuito y ayuda de los amigos. No obstante, los datos obtenidos demuestran que, aunque los niños y adolescentes con parálisis cerebral necesitan ayuda, esta la reciben de forma casi exclusiva por parte de la propia familia. Estos resultados avalan que la familia es un importante recurso de servicios personales de ayuda al niño o adolescente con parálisis cerebral y, además, se constituye en un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad. Igualmente, la comprensión de esta realidad viene determinada por la fuerte tradición de cuidado familiar existente en España, mientras que en otros países europeos tienen una tradición mayor de un Estado proveedor de servicios y de cuidados para los niños (Tisdell, 2006). Finalmente, hay una baja

necesidad de recibir ayuda para las vacaciones y para realizar adaptaciones en el hogar, de tener un asistente personal en casa y de recibir ayuda de otros familiares o amigos para cuidar de sus hijos por algunas horas. Una información proporcionada por los padres, que llama nuestra atención, ha sido la no necesidad de la figura del asistente personal, teniendo en cuenta la gravedad de la discapacidad de los niños y adolescentes con parálisis cerebral de la muestra estudiada. Este hecho demuestra una vez más que la familia, y especialmente la madre, está asumiendo un papel principal en la atención y cuidado del niño o adolescente, información corroborada por los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (1999), en la que se indica que las personas con graves discapacidades son atendidas de forma mayoritaria por la familia (81%) y más concretamente por las mujeres. De la misma forma, se afirma que la familia cuidadora no solo asume el coste directo del tiempo sino que, además, incurre en costes personales en el ámbito de las relaciones sociales, laborales y de estudio, entre otras, o en costes de oportunidad. Al mismo tiempo, los padres han informado, en su mayoría, la necesidad y no disponibilidad de ayudas económicas; en este sentido sería conveniente, tal como lo recoge la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, la generalización de la prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales. Asimismo, se destaca la importancia de que estas familias reciban apoyos para realizar con menos malestar las funciones de atención y cuidado de sus hijos y alcanzar una calidad de vida más satisfactoria.

En los resultados **ambientales relativos a la escuela** los padres confirman, pese a las altas necesidades ambientales comprendidas en este aspecto que precisan sus hijos, la disponibilidad de los siguientes facilitadores: profesionales que escuchan sus opiniones, disponibilidad de personal especializado y que tanto profesores como cuidadores tienen un buen conocimiento de la condición médica del niño o adolescente.

La información obtenida de los padres en cuanto al **factor ambiental social de la comunidad** ha demostrado la existencia de una alta necesidad de indicadores que están incluidos en esta dimensión (ej.: terapias específicas, coordinación entre profesionales, servicios de información, etc.) y la disponibilidad de los mismos. Con todo, es importante señalar que un 62,4% de los padres ha informado que sus hijos no tienen acceso a instalaciones de ocio adecuadas. Estos resultados pueden interpretarse, en gran medida, en el sentido de que los niños y adolescentes con parálisis cerebral participan menos en actividades de ocio que la población general, datos que son similares a los obtenidos en los niños con parálisis cerebral (8-12 años) del proyecto SPARCLE, donde estos también participaron menos que los niños sin discapacidad en la mayoría de las actividades (Michelsen et al., 2008). Además, la participación en las actividades sociales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde los niños desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su autoidentidad y determinan el significado y propósito de la vida. A pesar de su importancia, parece confirmarse que los apoyos que se ofrecen a los niños y adolescentes con parálisis cerebral en la Comunidad de Castilla y León para participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad continúan siendo muy insuficientes. La identificación y el conocimiento de las distintas barreras y obstáculos, que impiden la participación en las actividades de ocio normalizadas y en la comunidad, pueden ayudar a la puesta en marcha de programas efectivos que sirvan para promover y desarrollar habilidades implicadas en el ocio con el fin de intensificar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral. Otra de las barreras para la participación en el ocio es la dificultad para acceder a los recursos que prestan los servicios de ocio para las personas con discapacidad. Frecuentemente los servicios o centros de ocio están localizados en las zonas urbanas y muchas de las personas que viven en áreas rurales o en barrios de la periferia de las ciudades tienen dificultades para acceder a los servicios prestadores de ocio. Además, las características de los programas comunitarios no suelen estar adaptados a las necesidades de estos niños o, bien, no se cuenta con ellos. Beart y cols. (2001) demostraron que la ausencia de transporte y de una persona que asumiera funciones de apoyo era percibida como barrera para el acceso a las oportunidades de ocio. En síntesis, se puede afirmar la existencia de barreras que impiden a los niños y adolescentes con parálisis cerebral

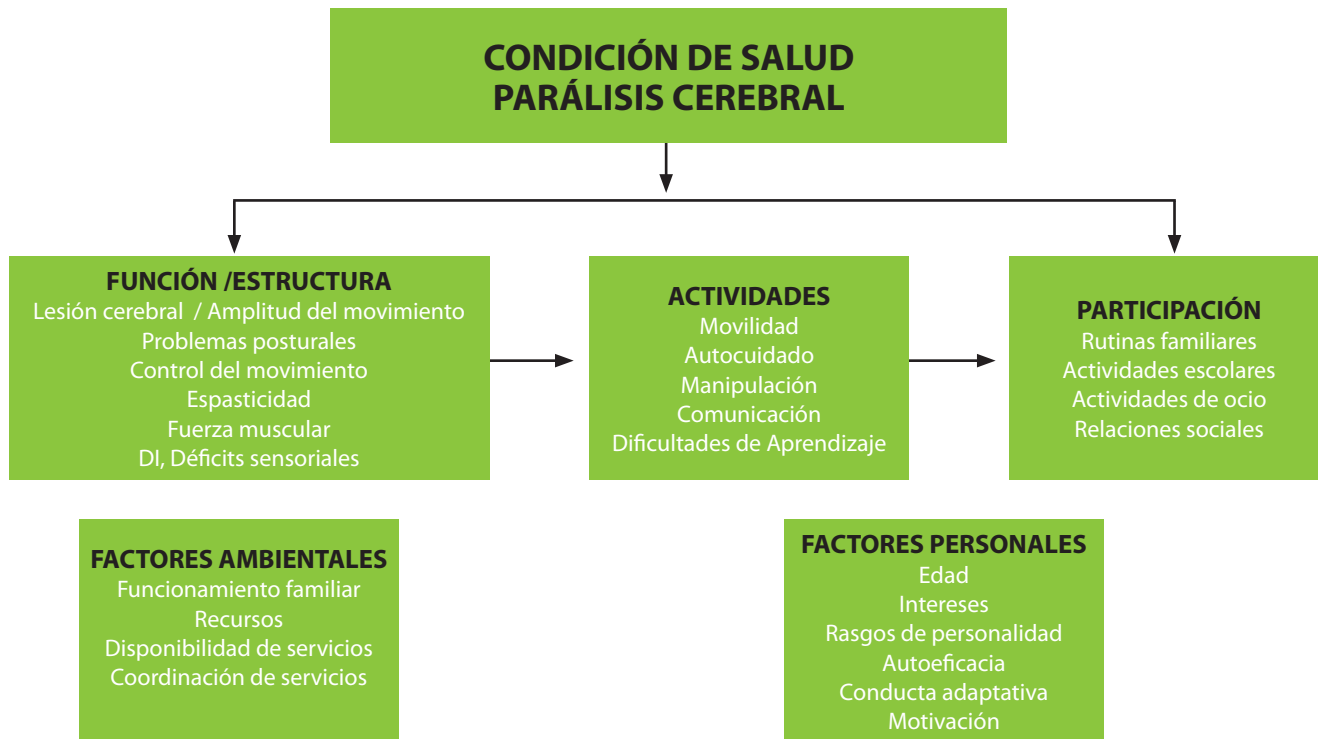
participar en un ocio normalizado en el marco de la comunidad. Estas barreras frecuentemente no solo provienen de las limitaciones propias de las personas con parálisis cerebral sino de manera muy significativa de su entorno. Está demostrado que los entornos más accesibles no son únicamente los que han eliminado las barreras arquitectónicas, sino aquellos donde se han realizado cambios relacionados con las actitudes hacia la persona con parálisis cerebral. Por lo tanto, la manera en que estas personas puedan intensificar su participación requiere proporcionar facilidades a la accesibilidad y a las adaptaciones.

MEJORANDO LOS RESULTADOS PERSONALES

La actual definición de parálisis cerebral, fundamentada en una comprensión socioecológica del funcionamiento humano, está promoviendo en distintos países (Canadá, Reino Unido, Australia) un cambio en la organización y planificación de servicios de apoyo a la persona con parálisis cerebral y a sus familias, y cuya finalidad es maximizar la integración en la comunidad, la participación social y mejorar la calidad de vida del niño y de su familia.

Hasta no hace mucho los servicios dirigidos a los niños y adolescentes con parálisis cerebral se han basado fundamentalmente en modelos rehabilitadores, que se han centrado en gran medida en minimizar las deficiencias (ej: reducción de la espasticidad, prevención de las contracturas, etc.) con la esperanza de promover patrones de movimiento más normales. Sin embargo, hoy en día se está originando un proceso de cambio que consiste en lugar de centrar la atención en el tratamiento para la eliminación de los déficits (los trastornos motores) en intensificar la función a través de todos los dominios del funcionamiento humano (ver figura 1). Así pues, mediante una adaptación de una tarea (por ejemplo, una ayuda técnica para la comunicación) o una modificación del ambiente (por ejemplo, la disponibilidad de rampas en los lugares públicos) se puede alcanzar la independencia funcional (por ejemplo, poder desplazarse en la comunidad de manera independiente en una silla de ruedas eléctrica) y una buena calidad de vida a pesar de la presencia de deficiencias. Muchos de los cambios que se

producen en los niños y adolescentes con parálisis cerebral se producen con los apoyos y recursos apropiados, que promuevan la participación social y la integración en la comunidad para asegurar una buena calidad de vida. En consecuencia, la discapacidad refleja una experiencia multidimensional que engloba tanto atributos intrínsecos de la persona (ej: físicos, cognitivo, conductual) y extrínsecos, los factores ambientales.



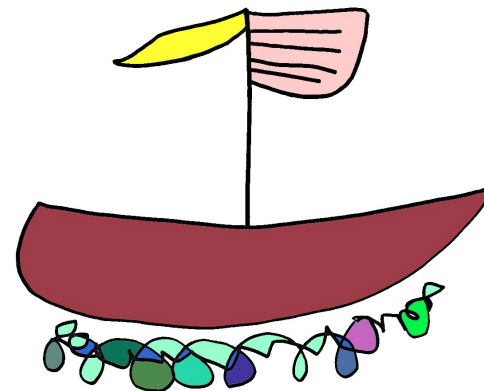
Para la mejora de los resultados del niño y adolescente con parálisis cerebral se debe alentar la aplicación de la perspectiva global, que ofrece el modelo propuesto por la OMS (2001), por parte de todas las personas que trabajan en la atención a la salud, la educación y los servicios sociales de este colectivo.

La orientación actual en los distintos centros de referencia internacional y grupos de investigación (SPARCLE, Can Child Centre for Childhood Disability Research, European Academy of Child Disability, etc.) es la de impulsar cambios dirigidos a modificar los procedimientos convencionales de intervención centrados fundamentalmente en el trastorno primario de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (el problema motor), y cuya meta es promover la función motora normal, con intervenciones que promuevan la consecución de habilidades funcionales que faciliten su autonomía y la integración en la comunidad.

La implementación del modelo biopsicosocial de la discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la parálisis cerebral requiere desarrollar y aplicar medidas multidimensionales para evaluar las dimensiones del funcionamiento y discapacidad en el niño basados en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (2001), lo que significa incluir medidas no solo de las condiciones médicas, sino también de naturaleza social, educativa y funcional. Un componente clave de la evaluación es la medición que lleve a un perfil de las características del funcionamiento individual. En este sentido, cabe destacar la importancia de utilizar el nuevo sistema de clasificación de la parálisis cerebral y de la función motora, lo que permitirá, además de la utilización de los mismos criterios funcionales que se están utilizando a nivel internacional, una menor posibilidad de errores a la hora de valorar a los niños.

Destacar también, que el interés actual está en contribuir a identificar a los niños y adolescentes con parálisis cerebral sobre la base de perfiles funcionales más que en niveles de diagnóstico. En consecuencia, la individualización se convierte entonces en un aspecto central en el diseño y desarrollo de los planes de intervención para los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Las contribuciones realizadas por distintas investigaciones sobre los factores ambientales que influyen en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, tales como las aportaciones del proyecto SPARCLE y del estudio sobre “Calidad de vida y necesidades percibidas en niños y adolescentes con parálisis cerebral” realizado en la Comunidad de Castilla y León, destacan la importancia de la participación social. Actualmente, los resultados de participación pueden ser considerados como una de las metas más importantes de los servicios de apoyo a las personas con parálisis cerebral, independiente del diagnóstico o capacidad funcional del niño o adolescente. La participación en las actividades de ocio de los niños y jóvenes fomenta la mejora de las competencias, impulsa el desarrollo de habilidades sociales y promueve nuevos roles con sus pares, la familia y la comunidad. Además, las actividades de ocio han sido identificadas como un indicador de calidad de vida, ya que contribuyen a favorecer el bienestar físico, emocional y social de la persona. En esta dirección, se considera prioritaria la creación de servicios de gestión de apoyo al ocio e integrar estos tipos de servicios en la red de dispositivos ya existentes para la población general, que sirvan para fomentar, capacitar y apoyar al niño y adolescente con parálisis cerebral a participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad.



Referencias bibliográficas

Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U. et al. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64.

Aymerich, M., Berra, S., Guillamón, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U. et al. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 93-102.

Beckung, E. y Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309-316.

Colver, A. y SPARCLE group. (2006). Study protocol: SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health*, 6, 105.

Eiser, C. y Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.

Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M. y Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 345-349.

Jönsson, G., Ekholm, J. y Schult, M. L. (2008). The International Classification of Functioning, Disability and Health environmental factors as facilitators or barriers used in describing personal and social networks: a pilot study of adults with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research*, 31(2), 119-129.

King, G., Law, M., Hanna, S., King, S. P. H., Rosenbaum, P. et al. (2006). Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234.

Law, M., Petrenchik, T., King, G. y Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1.636-1.642.

Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S. y Colver, A. (2006). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), 219-228.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. y Poulin, C. (2008). Participating and enjoyment of leisure activities in school-age children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 751-758.

McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N. y Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterized and measured? *Disability & Rehabilitation*, 28(18), 1.157-1.164.

McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., Colver, A., Beckung, E., Pez, O. et al. (2006). Discussion groups with parents of children with cerebral palsy in Europe designed to assist development of a relevant measure of environment. *Child Care Health and Development*, 32(2), 185-192.

Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Uldall, P., Eriksen, E. L., McManus, V., Parkes, J., Parkinson, K. N. et al. (2008). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: A multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 2009,13(2). 165-177, 1-13.

Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. y Beresford, B. (2004). Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 299-304.

Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud*. Madrid: PMS, OPS, IMSERSO.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. y Galuppi, B. (1997). Development and reability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.

Rosenbaum, P., Paneth, N., Levinton, A., Goldstain, M. y Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 8-14.

Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, R., Wood, E., Bartlett, D. y Galuppi, B. (2002). Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy: Creation of Motor Development Curves. *JAMA*, 288(11), 1.357-1.363.

Sabeh, E. N., Verdugo, M. Á. y Prieto, G. (2006). Dimensiones e indicadores de la calidad de vida en la infancia. En M. Á. Verdugo (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amarú.

Schalock, R. L. y Verdugo, M. Á. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. Á. Verdugo (dir.). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29-41). Salamanca: Amarú.

Soro, E. y Marco, F. (1990). Las N.E.E. del niño con Deficiencia Motora. Madrid: MEC/CNREE.

United Nations (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. Resolution 60/232. New York: United Nations.

Welsh, B., Jarvis, S., Hammal, D. y Colver, A. (2006). How might districts identify local barriers to participation for children with cerebral palsy? Public Health, 120(2), 167-175.

White-Koning, M., Arnaud, C., Dickinson, H. O., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J. et al. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. Pediatrics, 120(4), 804-814.

Links de interés

Proyecto SPARCLE: <http://www.ncl.ac.uk/sparcle/index.htm>

Proyecto Surveillance: http://www.rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php



Calidad de Vida y Necesidades Percibidas en Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral

Con el desarrollo de este estudio se ha llevado a cabo un análisis de los factores ambientales y de la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral que viven en Castilla y León. Se han investigado, en concreto, dos aspectos de importancia fundamental: Qué factores del ambiente físico, social y actitudinal pueden mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral y qué percepción tienen los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral y sus padres acerca de la participación y de la calidad de vida de los niños.

