

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

[Quality of life and the perceived needs of children with Cerebral Palsy: An analysis of environmental factors as prevention of dependency and promoting personal autonomy]

(SOCIO 673/SA03/08)

Proyecto financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León a través de la convocatoria pública (ORDEN SAN/673/2008, de 21 de abril) de ayudas para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención sociosanitaria, resuelta por Orden SAN//1817/2008, BOCyL de 20 de octubre

Marta Badia Corbella (Universidad de Salamanca)
Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
María Gómez Vela (Universidad de Salamanca)
Francisca González Gil (Universidad de Salamanca)



Mayo de 2009

EQUIPO INVESTIGADOR

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)

La investigación que ha dado lugar al presente informe se ha podido realizar gracias a la colaboración e interés de la Federación ASPACE Castellano Leonesa, que hizo posible la participación de ASPACE-Ávila, ASPACE-Burgos, ASPACE-León, ASPACE-Salamanca, ASPACE-Segovia, ASPACE-Soria y ASPACE-Valladolid. Asimismo, debemos manifestar nuestro sincero agradecimiento a todos los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral, a sus familias y a los profesionales de estas asociaciones, sin cuya contribución no hubiera sido posible el desarrollo de esta investigación.

ÍNDICE GENERAL

1. RESUMEN	8
2. LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES AMBIENTALES COMO PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL	12
2.1. El estado de la cuestión	12
3. PLANTEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL PROYECTO	19
3.1. Objetivos generales y específicos	19
3.2. Metodología.....	20
3.2.2. Instrumentos de evaluación.....	21
3.2.3. Planificación del estudio de campo	22
3.2.3.1. Formación y entrenamiento de los aplicadores	23
3.2.3.2. Participantes.....	24
3.2.3.3. Procedimiento de aplicación de los instrumentos.....	26
4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS.....	28
4.1. Introducción.....	28
4.2. Descripción de la muestra	28
4.3. Traducción, adaptación y validación del European Child Environment Questionnaire (ECEQ) al contexto español	33
4.4. Resultados del análisis de la fiabilidad y validez del ECEQ	38
4.5. Análisis de las percepciones de los padres de los niños y adolescentes con PC sobre la necesidad de los factores ambientales y su disponibilidad	42
4.6. Análisis de las percepciones de calidad de vida de los niños con PC y la de sus padres.....	53
4.7. Comparación de los resultados de los niños con PC con los del Protocolo SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe).....	57
5. CONCLUSIONES.....	60
6. PROPUESTA DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE INTERVENCIÓN	69

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	75
8. ANEXOS.....	82
ANEXO 1. CUESTIONARIO PARA PADRES	84
ANEXO 2. KIDSCREEN PADRES Y CHICOS	90
ANEXO 3. ECEQ.....	91

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Descripción de los Factores Ambientales – CIF (2001)	13
Tabla 2. Cursos de Formación impartidos	24
Tabla 3. Tipos de escuelas y centros.....	29
Tabla 4. Perfil del cuidador/familia	33
Tabla 5. Ítems de la versión española del ECEQ.....	38
Tabla 6. Frecuencia de los acuerdos por dimensión del ECEQ.....	40
Tabla 7. Frecuencia de los acuerdos por idoneidad de los ítems del ECEQ	40
Tabla 8. Fiabilidad del ECEQ	41
Tabla 9. Consistencia interna del Kidscreen versión para padres (N=104)..	53
Tabla 10. Concordancia por dominios (N=20).....	57
Tabla 11. Resultados de la prueba T	54

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema general de la recogida de los datos	27
Figura 2. Factores ambientales según la CIF.....	34
Figura 3. Resumen del proceso de traducción del ECEQ.....	37
Figura 4. Diagrama de Bangdiwala: acuerdo por dimensiones.....	39
Figura 5. Diagrama de Bangdiwala: acuerdo por idoneidad	41

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Participantes del estudio (N=104).....	26
Gráfico 2. Tipo de PC.....	29
Gráfico 3. Topografía de la PC.....	30
Gráfico 4. GMFCS.....	31
Gráfico 5. Comorbilidades.....	31
Gráfico 6. Discapacidad intelectual y sus niveles.....	32
Gráfico 7. Resultados dominio Físico Hogar.....	43
Gráfico 8. Resultados dominio Físico Escuela.....	44
Gráfico 9. Resultados dominio Físico Comunidad.....	45
Gráfico 10. Resultados dominio Físico Transporte.....	47
Gráfico 11. Resultados dominio Social Hogar.....	47
Gráfico 12. Resultados dominio Social Escuela.....	49
Gráfico 13. Resultados dominio Social Comunidad.....	50
Gráfico 14. Resultados dominio Actitudinal Hogar.....	51
Gráfico 15. Resultados dominio Actitudinal Escuela.....	52
Gráfico 16. Medias de CDV por dominios del Kidscreen (versión padres)...	54
Gráfico 17. Medias de CDV por dominios del Kidscreen (versión chicos) ...	55
Gráfico 18. Box-plot de la mediana de CDV de los grupos.....	58

1. RESUMEN

Con el desarrollo de este proyecto se ha llevado a cabo un análisis del efecto del ambiente y de la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC) 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 con discapacidad y sus familias: (1) identificar 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 PC; (2) cuál es la percepción que tienen los niños y adolescentes con PC y sus padres acerca de la participación y la calidad de vida de los niños.

Según McConachie et al. (2006), los niños con discapacidad tienen las mismas aspiraciones, deseos y perspectivas de participar de las actividades recreativas que sus iguales; sin embargo, las investigaciones han señalado que los niños con PC aún no tienen las mismas oportunidades que los niños sin discapacidad (Law et al., 2006; Beckung y Hagberg, 2002). Se ha sugerido que uno de los aspectos que puede justificar estos hallazgos es el efecto negativo del ambiente físico, social o actitudinal (Forsyth et al., 2007; Jönsson et al., 2008).

El ambiente y la calidad de vida son variables potencialmente modificables que influyen en la vida del niño con PC y en la promoción de su autonomía personal. 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* de 2006, 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 (*Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe*), cuyo objetivo ha sido evaluar la calidad de vida, el efecto del ambiente y la participación de los niños con PC 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 con PC 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 PC para estudiar el efecto del ambiente. A partir de estas investigaciones se ha desarrollado el *European Child Environment Questionnaire* (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 (Screening for and Promotion of Health Related Quality of Life and Adolescents)* que tiene 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 et al., 2005).

Para la investigación hemos empleado un diseño de carácter transversal y una muestra de conveniencia compuesta por 104 niños y adolescentes con PC y sus padres, pertenecientes a los centros y servicios de la Federación ASPACE Castellano Leonesa.

Los resultados de esta investigación 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 y que hay barreras del ambiente físico, social y actitudinal. Al mismo tiempo, hemos observado que la gravedad de la discapacidad en niños y adolescentes con PC dificulta la participación debido a este efecto del ambiente.

Con la presentación de este informe de resultados sobre la investigación llevada a cabo se pretende contribuir a proporcionar unas directrices que sirvan para guiar la planificación de unos servicios de apoyos orientados a prevenir y/o disminuir la situación de dependencia y mejorar la autonomía y la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC.

En resumen, esta información es especialmente útil para diseñar programas de intervención para mejorar los factores ambientales y la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC de Castilla y León. A partir de los resultados de

esta investigación puede ser posible establecer las necesidades percibidas en los niveles micro, macro y meso que pueden guiar las políticas públicas, y de esta manera prevenir la dependencia y promover la autonomía personal.

2. LA INFLUENCIA DE LOS FACTORES AMBIENTALES COMO PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL

2.1. El estado de la cuestión

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

En el artículo “A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006” se recoge la actual y consensuada definición y clasificación de la PC de la siguiente manera: *La Parálisis Cerebral (PC) 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* (Rosembaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax, 2007, p. 9).

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001), fundamentada en un modelo biopsicosocial de la discapacidad, incorpora los Factores Ambientales que constituyen el ambiente físico, social y

actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas. Según la CIF, los factores que pueden influir en la participación son: productos y tecnología; entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana; apoyos y relaciones; actitudes y servicios; y sistemas y políticas. En la Tabla 1 se puede apreciar la definición de los factores ambientales, según la CIF (CIF, 2001; Mihaylov, Jarvis, Colver y Beresford, 2004).

Por ser una variable potencialmente modificable, el ambiente se ha constituido como un campo de investigación prominente (Jönsson, Ekholm y Schult, 2008); sin embargo, en la discapacidad infantil la literatura disponible aún es incipiente. De hecho, es importante conocer los aspectos negativos (barreras) del ambiente, ya que estos pueden agravar la discapacidad y los niveles de dependencia. De manera similar, al identificar los factores ambientales positivos (facilitadores) se puede incentivarlos para aumentar los niveles de calidad de vida y de participación en la comunidad, escuela o en el hogar.

Tabla 1. Descripción de los Factores Ambientales – CIF (2001)

Factores ambientales	Definición
Productos y tecnología	Cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidades.
Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana	Elementos animados o inanimados del entorno natural o físico, así como sobre los componentes de ese entorno que han sido modificados por el hombre, y también sobre las características de las poblaciones humanas de ese entorno.
Apoyos y relaciones	Las personas y los animales que proporcionan apoyo a otras personas, tanto físico como emocional, así como apoyo en aspectos relacionados con la nutrición, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela o en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias.
Actitudes	Son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas.
Servicios, sistemas y políticas	Los servicios representan la provisión de beneficios, programas estructurados y operaciones. Los sistemas representan el control administrativo y los mecanismos organizacionales. Las políticas representan las reglas, los reglamentos y las normas.

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 (2006). Esta convención, ratificada por España en diciembre de 2007, obliga a los más de

un centenar de países firmantes a adoptar todas las medidas legislativas y administrativas que sean pertinentes para eliminar toda barrera o restricción que impida a las personas con discapacidad su plena inclusión y participación efectiva en la sociedad, garantizando así los derechos humanos y las libertades fundamentales para el colectivo.

Precisamente en el caso de los niños con PC, contrariamente al cuadro motor, cuyos cambios más significativos suelen ocurrir en los primeros siete años de vida (Rosenbaum, Walter, Hanna, Palisano, Russel, Raina, Wood, Bartlety y Galuppi, 2002), un ambiente sin barreras se puede convertir en cualquier momento en una herramienta muy importante y generar resultados más positivos en términos de participación en la comunidad y niveles más altos de calidad de vida (Law, Petrenchik, King y Hurley, 2007).

Estudios recientes han señalado que niños con PC que presentan grados similares de afectación motora tienen niveles distintos de participación, lo que subraya el efecto que puede tener el ambiente (Colver y SPARCLE Group, 2006; Michelsen, Flachs, Uldall, Eriksen, McManus, Parkes, Parkinson, Thyen, Arnaud, Beckung, Dickinson, Fauconnier, Marcelli y Colver, 2008; Welsh, Jarvis, Hammal y Colver, 2006). De manera similar, Hammal, Jarvis y Colver (2004) demostraron que hay diferencias en la participación de los niños con PC según la provincia dónde viven, después que las variables tipo y grado de la discapacidad fueron ajustadas.

En este marco, el grupo SPARCLE (*Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe*), dirigido por el Profesor Allan Colver de la Universidad de Newcastle-UK, se ha dedicado a evaluar la relevancia del ambiente físico, social y actitudinal para niños con discapacidad. El grupo SPARCLE, tras llevar a cabo distintas investigaciones cualitativas a través de grupos focales con familias de niños con PC, ha desarrollado un instrumento que mide el efecto del ambiente: el *European Child Environment Questionnaire*

(ECEQ) (Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis y Colver, 2006; McManus, Michelsen, Parkinson, Colver, Beckung, Pez y Caravale, 2006).

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. 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/áreas 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.

La investigación en calidad de vida en las personas con PC es un acontecimiento reciente y su principal enfoque ha consistido en estudios relacionados con una condición de salud crónica. El interés actual sobre la calidad de vida en niños aborda los siguientes aspectos: (1) cuáles son las áreas problema relacionadas con la PC, (2) cómo el niño y la familia perciben el estado de salud, (3) qué determinantes médicos y psicosociales regulan la autopercepción de la calidad de vida relacionada con la salud de los niños con PC y (4) cómo las intervenciones impactan en la calidad de vida de los niños (Bullinger, Schmidt, Petersen y Ravens-Sieberer, 2006).

En estas dos últimas décadas ha tenido lugar un cambio a la hora de evaluar los resultados médicos de un procedimiento terapéutico. Bullinger (1991)

señala que la reducción de los síntomas y el incremento de la supervivencia han dado paso al análisis de la calidad de vida relacionada con la salud, entendida como un constructo multidimensional que incluye dimensiones de bienestar emocional, social y conductual. Bullinger et al. (2006) señalan que la investigación sobre calidad de vida en los niños es todavía insuficiente, lo que se ve reflejado en las escasas publicaciones sobre esta cuestión. Además, gran parte de estos estudios en los niños están relacionados con problemas médicos tales como el cáncer y los trasplantes. En el marco de esta línea de investigación cabe destacar el trabajo de Sabeh, Verdugo y Prieto (2006) sobre calidad de vida en niños de educación primaria. En él se expone una propuesta de conceptualización de la calidad de vida en la infancia basado en cinco dominios: Bienestar Emocional, Bienestar Físico, Relaciones Interpersonales, Desarrollo Personal, Actividades y Bienestar Material. A partir de esta conceptualización se han desarrollado dos instrumentos de evaluación, uno de calidad de vida infantil y otro de calidad de vida infantil para los padres.

La División de Salud Mental de la World Health Organization (WHO) afirma que los instrumentos para evaluar la calidad de vida en los niños deben estar centrados en el niño, auto-informados, en función de la edad y comparables transculturalmente. Se trataría, pues, de instrumentos que incluyan escalas genéricas y, además, módulos específicos dependientes del diagnóstico (diabetes, PC, asma, etc.), estableciendo diferentes niveles de edad de acuerdo al estadio de desarrollo del niño. Por último, deben contemplarse las perspectivas de los padres, médicos y niños, así como consideraciones contextuales. Siguiendo esta orientación, Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe (2006) proponen que las siguientes directrices deben guiar la medición de la calidad de vida: (1) reflejar las dimensiones de calidad de vida y las percepciones de satisfacción personal, (2) englobar dimensiones e indicadores, (3) incluir aspectos objetivos y subjetivos, (4) uso de los consumidores como entrevistadores y (5) estar relacionada con el comportamiento natural y con los contextos cotidianos.

Consecuentemente, la investigación actual sobre evaluación de la calidad de vida pediátrica muestra un incremento de instrumentos que van más allá de las recomendaciones de la WHO. No solo se han tenido en cuenta las perspectivas del niño y de la familia, sino también aportaciones sobre los factores que influyen en la calidad de vida. De esta forma, constructos psicológicos, tales como afrontamiento y adaptación, locus de control y creencias sobre la salud, así como el apoyo social, han sido identificados como los factores principales que influyen en la calidad de vida percibida por la persona. Además, la evaluación de la calidad de vida en niños incluye aspectos tales como distintas dimensiones: la edad y el género. En la actualidad, el procedimiento de recogida de datos sobre la calidad de vida se realiza mediante la autoevaluación versus la evaluación externa; asimismo, la mayoría de los instrumentos actuales incluyen también el informe representativo de padres y profesionales, que únicamente se utiliza como información adicional sobre el bienestar del niño.

En el marco de la Comunidad Europea se han realizado dos proyectos que han tenido como objetivo la construcción de instrumentos de evaluación de la calidad de vida. El proyecto KIDSCREEN fue financiado por la Comisión Europea en el 5º Programa Marco (FP5) y formaba parte del *Quality of Life and Management of Living Resources Programme*. Este proyecto se desarrolló durante tres años (2001-2004) y participaron 13 países, entre ellos España. Se desarrollaron simultáneamente en los países participantes tres instrumentos: el KIDSCREEN-52, el KIDSCREEN-27 y el KIDSCREEN-10 Index. Estos instrumentos valoran la calidad de vida desde la perspectiva del niño en términos de bienestar físico, mental y social. Los instrumentos KIDSCREEN permiten identificar poblaciones de riesgo y sugerir posibles intervenciones tempranas apropiadas. Además, evalúan la salud y el bienestar subjetivo de niños y adolescentes de 8 a 18 años. Son medidas de salud autopercebida para niños y adolescentes sanos y con enfermedades crónicas. Como resultado de su desarrollo simultáneo en 13 países europeos, son instrumentos realmente transculturales que miden la calidad de vida relacionada con la salud, basada

en un modelo teórico de 10 dimensiones (Bienestar físico, Bienestar psicológico, Estado de ánimo y emociones, Auto percepción, Autonomía, Relación con los padres y vida familiar, Escuela, Amigos y apoyo social, Rechazo social y Recursos económicos).

Distintos investigadores han sugerido la necesidad de cuestionarios de calidad de vida tanto genéricos como para condiciones específicas de salud. En este sentido, el DISABKIDS –proyecto financiado también por la Comisión Europea dentro del 5º Programa Marco (FP5), formando parte del *Quality of Life and Management of Living Resources Programme*– ha desarrollado un instrumento de calidad de vida para niños y adolescentes con condiciones médicas crónicas y para sus padres. En este proyecto participan siete países europeos (Austria, Francia, Alemania, Grecia, Países Bajos, Suecia y Reino Unido) y se incluyen siete condiciones médicas crónicas: asma, artritis juvenil idiopática, dermatitis atópica, parálisis cerebral, fibrosis quística, diabetes y epilepsia. Este proyecto está vinculado al proyecto KIDSCREEN, el cual, como se ha comentado, tenía como objeto diseñar un instrumento genérico de calidad de vida para todos los niños y adolescentes, independientemente de si disfrutaban de una salud completa o padecían una condición médica crónica. El proyecto DISABKIDS ha proporcionado otros dos módulos de cuestionarios. El primero, ha consistido en la construcción de un cuestionario genérico para niños y adolescentes que padecen cualquier tipo de condición médica crónica. El segundo es un grupo de cuestionarios específicos, uno para cada condición crónica de salud, entre ellos uno para niños y adolescentes con PC.

3. PLANTEAMIENTO Y REALIZACIÓN DEL PROYECTO

El cambio producido en la concepción de la PC, desde un modelo médico a un modelo biopsicosocial, ha significado una modificación relevante en el modo de llevar a cabo investigaciones sobre esta cuestión. El modelo médico se había centrado principalmente en los trastornos motores y en las consecuencias físicas del daño cerebral temprano y, en consecuencia, la investigación reflejaba este interés por los aspectos médicos de esta discapacidad. Por el contrario, el modelo actual de comprensión de la PC, que considera los factores ambientales condicionantes tanto del origen de las discapacidades como de la solución de gran parte de los problemas, está proporcionando investigaciones que contribuyen a una mejor atención y calidad de vida de la persona con PC y de su familia. En esta línea, esta investigación tiene como fin incorporarse a los estudios recientes sobre cómo afecta el ambiente físico, social y actitudinal en la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC.

3.1. Objetivos generales y específicos

El objetivo principal de este proyecto de investigación ha consistido en el estudio de los efectos del ambiente físico, social y actitudinal y de la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC que viven en Castilla y León, con el fin de prevenir situaciones de dependencia, promover la autonomía personal y mejorar la calidad de vida.

El objetivo general de la presente investigación se ha desglosado en los siguientes objetivos específicos:

- Traducir, adaptar y validar el instrumento *European Child Environment Questionnaire* (ECEQ) al contexto español.

- Identificar las necesidades de los factores ambientales y su disponibilidad para los niños y adolescentes con PC según la percepción de sus padres.
- Evaluar la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC desde la percepción de los mismos y de sus padres, y medir el grado de concordancia entre ambas percepciones.
- Comparar los resultados de los niños y adolescentes con PC de Castilla y León con los llevados a cabo por el Proyecto SPARCLE.

La hipótesis de partida es que los niños y adolescentes con PC tienen puntuaciones más bajas de calidad de vida que los pertenecientes al proyecto SPARCLE. Además, suponemos que los padres exhibirán altas necesidades del ambiente físico, social y actitudinal. Por último, creemos que los padres subestiman los niveles de calidad de vida de sus hijos con PC.

3.2. Metodología

La investigación presenta un diseño de carácter transversal, donde se han analizado las siguientes variables: (1) independientes (tipo de parálisis cerebral, grado de discapacidad, edad, sexo, presencia de comorbilidades asociadas, tipo y titularidad del colegio, nivel socioeconómico de la familia y escolaridad de los padres), y (2) dependientes (puntuaciones de calidad de vida y los factores ambientales positivos y negativos).

3.2.2. Instrumentos de evaluación

El protocolo de evaluación consta de las siguientes herramientas: (1) cuestionario sobre distintas variables sociodemográficas y el nivel de función motora, (2) el KIDSCREEN versión para niños y para padres y (3) el ECEQ.

El cuestionario consta de 17 preguntas y recoge información sobre variables descriptivas relacionadas con la PC y variables sociodemográficas (Anexo 1). Al mismo tiempo, en este apartado se ha incluido, para evaluar la función de la deambulación, el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano, Rosebaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997), que ha sido ampliamente utilizado en niños con PC. La GMFCS se basa en el movimiento que se inicia voluntariamente, con énfasis específico en sentarse y caminar. La escala es ordinal y clasifica a los niños con PC en cinco niveles de función motora y proporciona, además, descripciones generales para cada uno de los niveles.

La evaluación de la calidad de vida se ha realizado mediante utilización de la versión española del *KIDSCREEN* (Aymerich et al., 2005) (Anexo 2). La versión original del instrumento fue desarrollada a través de un proyecto multicéntrico internacional denominado *KIDSCREEN (Screening for and Promotion of Health Related Quality of Life and Adolescents)* que tiene como objetivo crear un cuestionario desarrollado transculturalmente para su uso en el continente europeo. La versión española del *KIDSCREEN* fue validada con 491 niños y 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). El instrumento presenta una fiabilidad y una validez de constructo preliminares aceptables, además del α de Cronbach superior a 0,70 para todas las dimensiones (Aymerich et al., 2005).

Para medir el efecto del ambiente ha sido traducido y adaptado al español el instrumento ECEQ (*European Child Environment Questionnaire*). Dicho instrumento fue desarrollado por el grupo SPARCLE y tiene por objetivo describir la influencia de factores ambientales relevantes para los niños y sus padres, y el grado de ayuda o dificultad que ejerce el ambiente. Los primeros análisis de las propiedades psicométricas del ECEQ fueron realizados con una muestra de casi 600 niños con discapacidad severa, que incluyó PC, autismo, discapacidad intelectual y trastornos del comportamiento (Forsyth, Colver, Alvanides, Woollet y Lowe, 2007). El análisis de los principales componentes sugirió un modelo de cinco dimensiones (Apoyos, Accesibilidad física, Provisión educativa, Transporte, y Familia y Amigos) encontrando 48% de varianza y Alfa de Cronbach de .975. Respecto a la consistencia interna de las dimensiones, el Alfa de Cronbach varió de .43-.90.

3.2.3. Planificación del estudio de campo

Un aspecto clave para el desarrollo de la investigación ha sido dar información y divulgación sobre los objetivos de la investigación, y la necesidad de un nuevo enfoque de estudio sobre la PC con el fin de mejorar los servicios de atención y, en definitiva, de proporcionar herramientas que sirvan para alcanzar un nivel de calidad de vida óptimo en los niños y adolescentes con PC y en sus familias. Con este fin se inició un contacto con la Federación ASPACE Castellano Leonesa para poder contar con su colaboración y participación, y se dio a conocer la importancia de cómo el ambiente físico, social y actitudinal afecta a la calidad de vida y a la participación del niño y adolescente con PC, y cómo los resultados de esta investigación pueden servir de guía para realizar los cambios necesarios en dichos servicios con el objetivo de prevenir la dependencia y fomentar la promoción de la autonomía personal.

3.2.3.1. Formación y entrenamiento de los aplicadores

En este sentido, deseamos destacar el interés manifestado por los cursos de formación que se han impartido, tanto por los profesionales como por los padres, con el fin de comprender la PC desde un modelo ecológico y psicosocial, y la motivación mostrada por los técnicos acerca de los instrumentos, que se les ha solicitado para que colaboraran en su aplicación.

En la Tabla 2 se recogen los distintos cursos de formación impartidos y cuyos contenidos han sido los siguientes: (1) Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de PC, (2) Ambiente, participación y calidad de vida, (3) Información sobre el Proyecto de Investigación “Calidad de vida y necesidades percibidas en los niños con Parálisis Cerebral: análisis de la influencia de los factores ambientales como prevención de la dependencia y promoción de la autonomía”, (4) Formación para la aplicación de los instrumentos: ECEQ y el KIDSCREEN.

La primera sesión formativa tuvo lugar en la sede de la Federación ASPACE Castellano Leonesa, en la cual participaron miembros de su Junta Directiva y técnicos, así como profesionales de ASPACE de Burgos, León, Palencia, Salamanca y Valladolid. Además de esta sesión formativa inicial, se impartieron cursos de formación teórico-prácticos sobre la finalidad y características del estudio, y sobre los instrumentos de evaluación.

Tabla 2. Cursos de Formación impartidos

ASPACE	Fecha
Federación ASPACE Castellano-Leonesa	10 de octubre de 2008
Ávila	19 de enero de 2009 24 de enero de 2009
Burgos	24 de noviembre de 2008
Salamanca	5 de enero de 2009
Segovia	28 de noviembre de 2008

3.2.3.2. Participantes

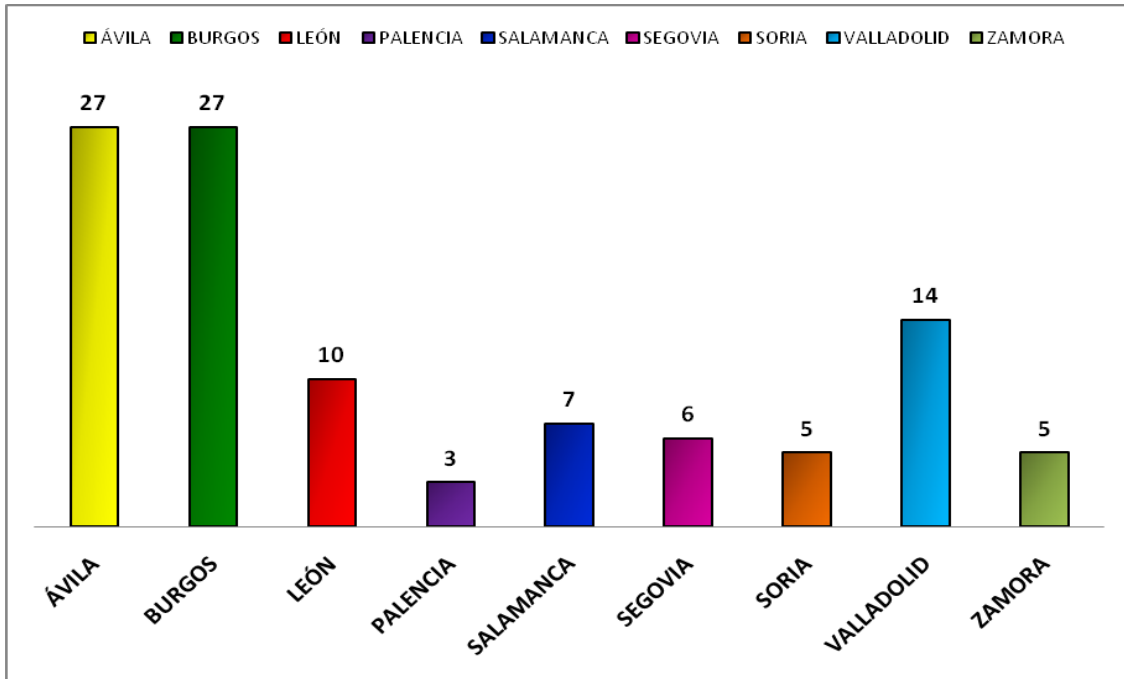
La muestra del estudio está constituida por un total de 104 niños y adolescentes con PC y de 104 padres pertenecientes a los distintos servicios y centros de la Federación ASPACE de Castilla y León. En el Gráfico 1 se puede observar el número de participantes correspondientes a cada ASPACE. La colaboración de las distintas asociaciones pertenecientes a ASPACE ha sido fundamental para la captación de la muestra y la difusión de la finalidad de la investigación. Las distintas entidades fueron informadas del proyecto de investigación por iniciativa de los técnicos de la Federación ASPACE Castellano Leonesa. Una vez que las Juntas Directivas de cada ASPACE aceptaron participar en el estudio, miembros del equipo de investigación informaron con más precisión sobre el objeto del estudio a cada uno de dichos estamentos, junto con los correspondientes aplicadores y el técnico con funciones de coordinador de cada centro.

Datos actuales apoyan que la PC ocurre en 1:500 nacimientos, o sea, 10.000 nuevos casos al año en la Unión Europea (Colver y SPARCLE group, 2006). En España, según el Instituto Nacional de Estadística (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud), en 1999 había casi sesenta mil personas mayores de 6 años con diagnóstico de PC.

Según los datos del Plan Regional Sectorial de atención a Personas con Discapacidad (2004-2007) de la Junta de Castilla y León, hay 2.352 personas con Parálisis Cerebral, lo que significa una prevalencia de 9,5 por cada 10.000 habitantes. Por provincias, destacan Ávila, Burgos, Salamanca y Soria, donde 12 de cada 10.000 habitantes están afectados.

Una de las principales dificultades encontradas para el desarrollo de la investigación ha sido el acceso a la muestra debido a los siguientes motivos: (1) dispersión de la muestra, (2) peculiaridades del estudio y (3) presupuesto limitado para la investigación. Una de las peculiaridades geográficas de la Comunidad Autónoma de Castilla y León es su extensión y la dispersión de la población. Tal como se señala en el Plan Regional Sectorial de atención a Personas con Discapacidad (2005), el ámbito de residencia adquiere especial relevancia si se considera la alta dispersión poblacional de esta Comunidad, en la que el 49'9% de las personas con discapacidad reside en municipios de menos de 20.000 habitantes, lo que ha condicionado de forma directa la obtención de la muestra. Al mismo tiempo, el protocolo de recogida de datos ha requerido tanto la participación de los padres como la de los niños, y esto ha supuesto añadir una dificultad más en el proceso de captación de la muestra. En este sentido, queremos destacar que familias, que manifestaban su interés de colaboración, tenían su residencia en pequeñas poblaciones de la Comunidad y ha sido necesario en varias ocasiones acudir a sus domicilios particulares para la aplicación de los instrumentos de evaluación. Por último, dada la complejidad que ha supuesto la recogida de datos y lo costosa de la misma, la muestra se ha visto limitada en su alcance.

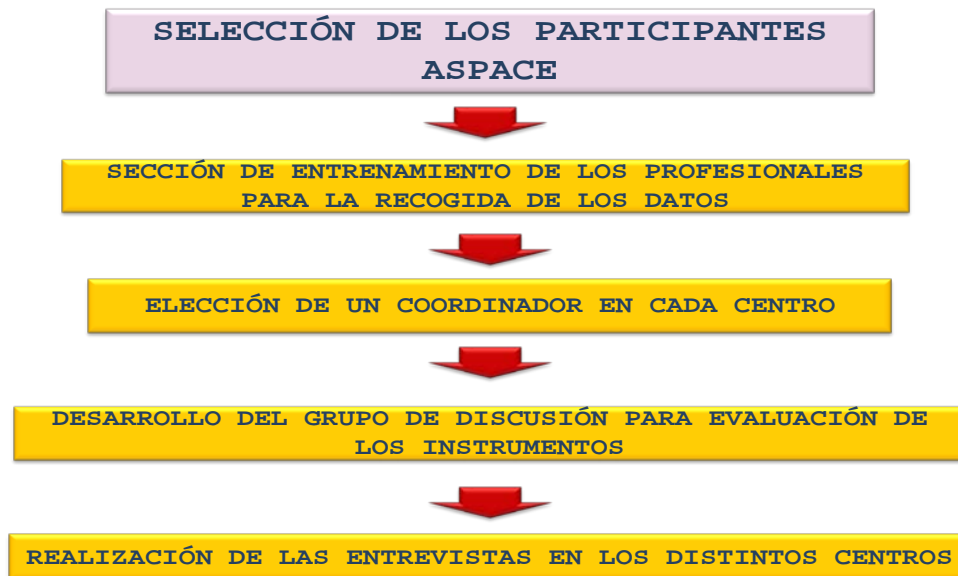
Gráfico 1. Participantes del estudio (N=104)



3.2.3.3. Procedimiento de aplicación de los instrumentos

El procedimiento de recogida de datos queda reflejado en la Figura 1. No obstante, al ser entidades con características de funcionamiento muy diferente, esta recogida de datos se ha adaptado a las necesidades de cada una de ellas. En la recogida de datos han participado los profesionales de los centros y servicios de ASPACE y, siempre que lo han requerido, se les ha ofrecido personal de apoyo del equipo investigador. En todo el proceso de recogida de datos ha sido imprescindible la figura del coordinador del centro. El KIDSCREEN se ha aplicado individualmente a cada niño/adolescente con PC. En aquellos casos en que el niño con PC, por sus limitaciones de comprensión no pudo responder, únicamente se aplicó la versión del KIDSCREEN para padres. Los padres completaron el ECEQ y el KIDSCREEN individualmente en un encuentro organizado desde los centros o servicios de ASPACE, o en sus domicilios.

Figura 1. Esquema general de la Recogida de los Datos



4. ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

4.1. Introducción

Esta investigación presenta un diseño de carácter transversal, formada por una muestra de conveniencia de 104 niños y adolescentes con PC, así como de sus padres. Se han analizado las variables independientes (tipo de parálisis cerebral, grado de discapacidad, edad, sexo, presencia de comorbilidades asociadas, tipo y titularidad del colegio, nivel socioeconómico de la familia y escolaridad de los padres) y las dependientes, objeto del estudio (puntuaciones de calidad de vida y las necesidades ambientales).

Se han llevados a cabo distintos procedimientos estadísticos, procesados a través del programa SPSS, versión 15, como el análisis de la fiabilidad y validez de los instrumentos, pruebas T, coeficiente de correlación intra-clase, además de los estadísticos descriptivos básicos, para determinar la necesidad y disponibilidad de los factores ambientales relevantes y la percepciones de calidad de vida de niños y adolescentes con PC, así como la de sus padres.

4.2. Descripción de la muestra

La muestra del estudio está constituida por 104 niños y adolescentes provenientes de las 9 provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, de los cuales el 26% son de Burgos; el 26% de Ávila; el 9,6% de León; el 2,9% Palencia; el 6,7% de Salamanca; el 5,8% de Segovia; el 4,8% de Soria; el 13,5% de Valladolid y el 4,8% de Zamora. De estos, 50 eran del sexo masculino (48,1%) y 54 del sexo femenino (51,9%). En cuanto a la edad, la media es de 12,13 años (DT=3,100) y con un rango de edad entre 8-18 años.

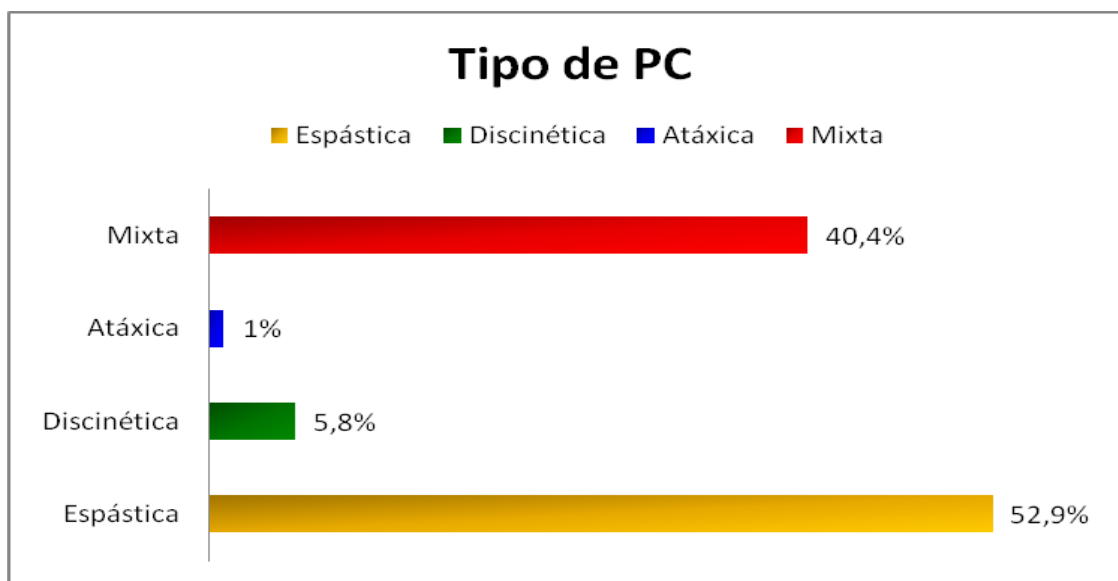
Respecto al tipo de escuela y de centro, es posible observar en la Tabla 3 que 89 de los participantes asisten a un centro de educación especial, mientras que 79 están escolarizados en escuelas ordinarias.

Tabla 3. Tipos de Escuelas y Centros

Tipo de Escuela	Frecuencia	Porcentaje
Escuela Pública	49	62,0
Escuela Concertada	30	38,0
Total	79	100,0
Tipo de Centro	Frecuencia	Porcentaje
Centro Público	44	49,4
Centro Concertado	45	50,6
Total	89	100,0

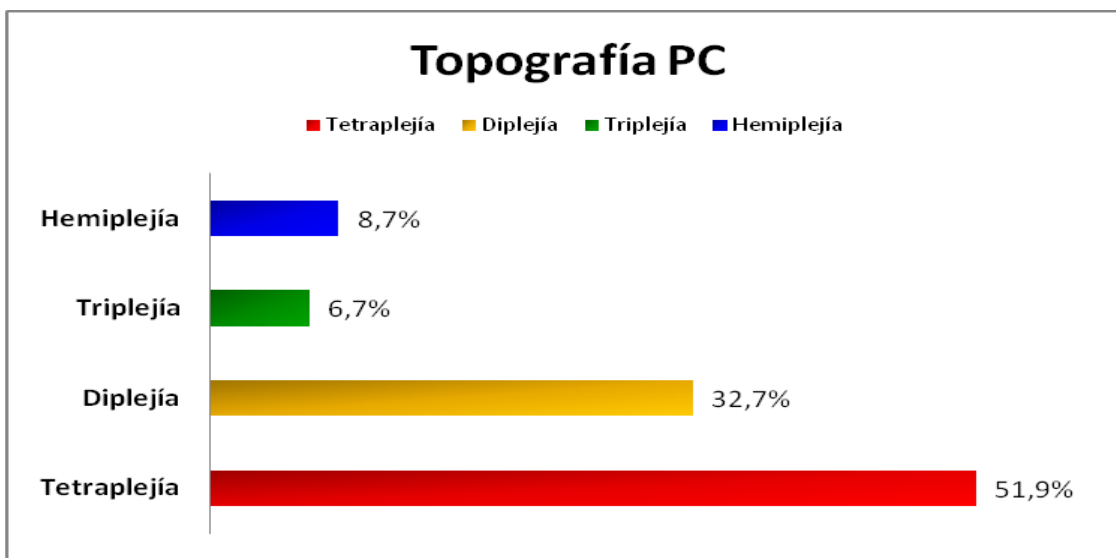
Por lo que respecta al tipo de la PC (Gráfico 2) se puede constatar que la mayoría de la muestra (52,9%) corresponde al tipo espástica, seguida de la forma mixta (40,4%).

Gráfico 2. Tipo de PC



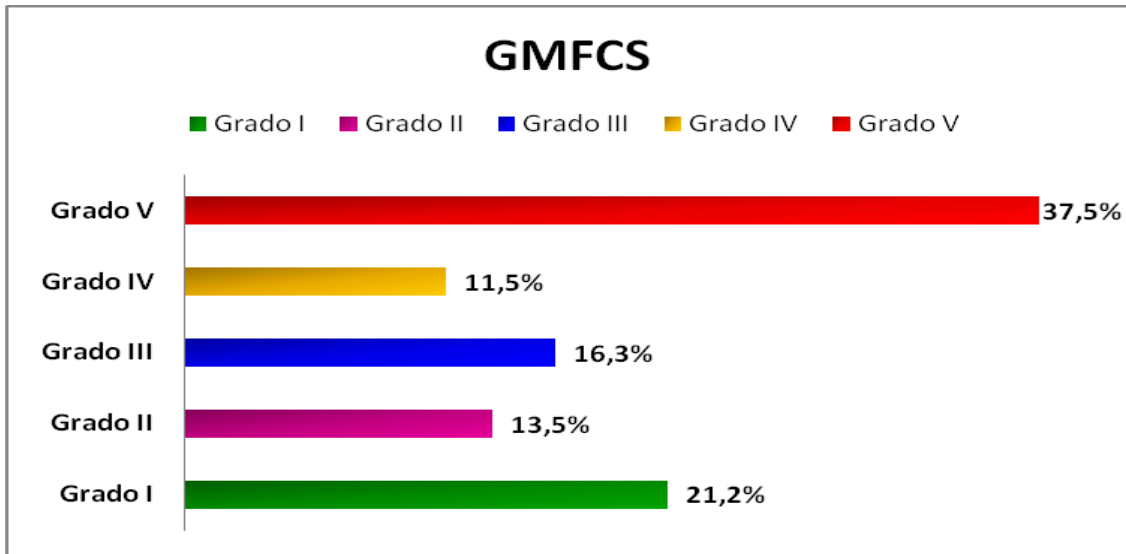
En relación con la topografía de la PC (Gráfico 3), la mayoría de los participantes presentan tetraplejía (51,9%), seguida de un 32,7% con diplejía y solamente un 8,7% con hemiplejía.

Gráfico 3. Topografía de la PC



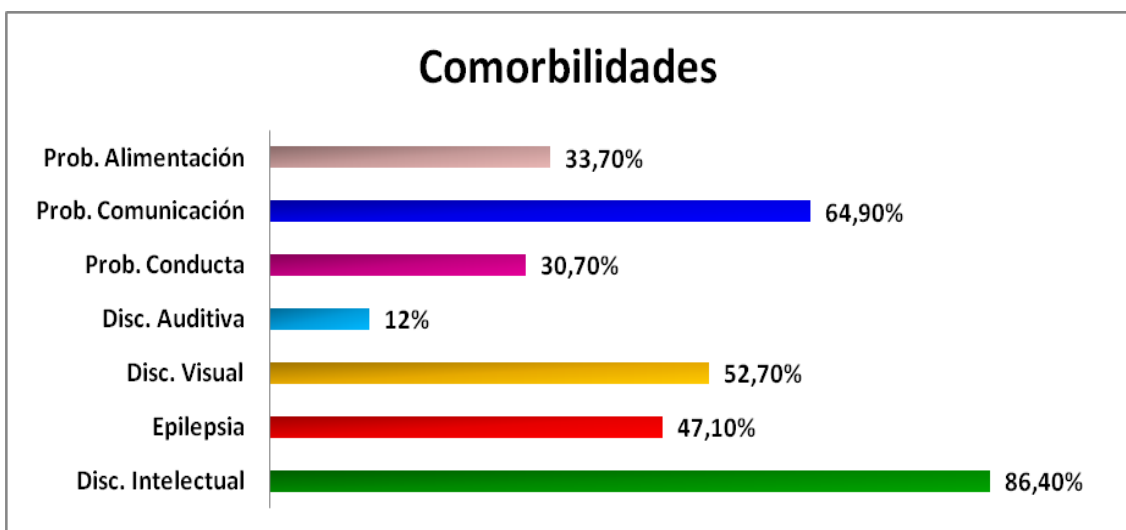
La utilización del Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS) nos ha permitido obtener un perfil de la gravedad de los participantes en la muestra respecto a la movilidad, cuyos resultados se pueden apreciar en el Gráfico 4. La mayoría de la muestra, un 37,5% (39 participantes), tiene un grado V, que significa tener limitación en todas las áreas de la función motora, no tiene medios propios para su movilidad independiente y necesita ayuda física para ser transportado. Asimismo, un 11,5% posee el grado IV, lo que implica que, en total, un 49% tiene graves afectaciones motoras. Tan solo un 21,2% (22 participantes) tiene un grado I, que significa poder caminar sin limitaciones y tener habilidades como correr y brincar, aunque la velocidad, el equilibrio y la coordinación sean reducidos.

Gráfico 4. GMFCS



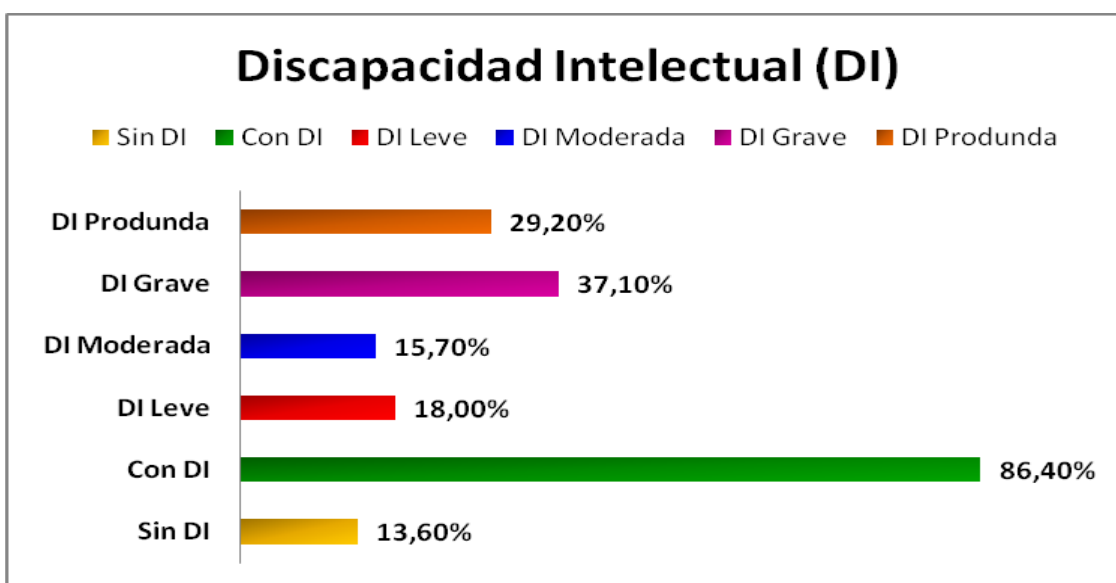
El Gráfico 5 señala las comorbilidades encontradas en la muestra de participantes. La más frecuente ha sido la discapacidad intelectual (DI), presente en un 86,4% de los participantes, seguida de los problemas de comunicación que está presente en un 64,9%. De estos, solamente un 26% utilizan un sistema de comunicación alternativa o aumentativa.

Gráfico 5. Comorbilidades



La DI, presente en 89 de los 104 participantes, confirma un perfil de mayor gravedad de la muestra. En el Gráfico 6 se pueden apreciar los niveles de DI de los niños y adolescentes con PC, donde el porcentaje más alto (37,1%) es de DI grave y solamente un 18% presentan DI leve.

Gráfico 6. Discapacidad Intelectual y sus niveles



Por lo que concierne a la utilización de aparatos ortopédicos, un 45,2% de la muestra los utiliza, mientras que un 60,6% lleva silla de ruedas. Casi todos los participantes, un 92,3% de la muestra, reciben servicios de fisioterapia. En lo relativo al grado de discapacidad, tomando como indicador el grado de minusvalía reconocida, la media de la muestra fue de un 78,05%, con un mínimo de 34% y un máximo de 100% (DT=21,36%).

Dentro de las variables sociodemográficas se ha analizado el perfil del cuidador de los niños y adolescentes con PC aquí estudiados, cuyos resultados principales se muestran en la Tabla 4. La mayoría de los que han participado en la investigación, contestando a los cuestionarios, han sido las madres, en concreto un 72,1%, mientras que solamente un 27,9% los han contestado los padres. La edad media del cuidador es de 43,16 años, con un rango de edad

entre los 28-61 años. El número total de hijos de las familias varía de 1 hasta 4, con una media de 1,98.

Tabla 4. Características del Cuidador/Familia

Características del Cuidador	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Estado civil (n=104)		
Soltero	3	2,9
Casado	88	84,6
Pareja de hecho	1	1,0
Separado/Divorciado	12	11,5
Nivel de estudios (n=103)		
Primarios	27	26,2
Medios	36	35,0
Universitarios	39	37,9
Doctorado	1	1,0
Situación laboral (n=104)		
Desempleado	5	4,8
Trabajando	66	63,5
Pensionista	3	2,9
Labores del hogar	30	28,8
Municipio de residencia (n=104)		
Menor 1.000 habitantes	12	11,5
Entre 1.000-5.000 habitantes	14	13,5
Más de 5.000 habitantes	78	75,0
Ingresos mensuales (n=101)		
Menos de 1.000 €	15	14,9
Entre 1.000-2.000 €	39	38,6
Más de 2.000 €	47	46,5

4.3. Traducción, adaptación y validación del European Child Environment Questionnaire (ECEQ) al contexto español

El *European Child Environment Questionnaire* (ECEQ) está dirigido a los padres y tiene por objetivo evaluar la relevancia del ambiente físico, social y actitudinal para niños con discapacidad, valorando los siguientes aspectos: atributos físicos de la casa, de la escuela y de los espacios públicos;

apropiación y adecuación de los servicios, además de las actitudes experimentadas por las familias, amigos y profesionales. El instrumento contiene 60 ítems distribuidos en los tres dominios del ambiente abarcados por la CIF, cuyo resumen se puede apreciar en la Figura 2. Dicho instrumento fue desarrollado para medir la necesidad de un factor ambiental y luego su disponibilidad.

En la metodología utilizada para la traducción, adaptación y validación del ECEQ al contexto español se han seguido las recomendaciones para la adaptación de tests propuestas por la Comisión Internacional de Tests (Internacional Tests Commission, ITC), (Baeton, Bombardier, Guilemin y Ferroz, 2000; Hambleton, 1994; Tanzer y Sim, 1999; y Van de Vyjver y Hambleton, 1996) con el objetivo de asegurar la equivalencia lingüística, semántica y cultural con el instrumento original.

Figura 2. Factores ambientales según la CIF



En la Figura 3 se puede apreciar el resumen de las fases del proceso de traducción del ECEQ, el cual se detalla a continuación:

1ª) Traducción inicial: el primer paso en el proceso de adaptación transcultural de un instrumento es la traducción del documento original. En este momento hay que tener en cuenta que la experiencia y profesionalidad de los traductores es seguramente el aspecto más importante de todo el proceso de adaptación, dado que puede afectar significativamente a la fiabilidad y validez del test (Bracken y Barona, 1991). Sin embargo, no basta con que los traductores conozcan bien el idioma, sino que también deben ser expertos en la materia. Por lo tanto, y siguiendo a Hambleton (1996), la selección de los traductores cualificados adecuados es un aspecto vital en el proceso de adaptación de un test, ya que tienen que estar capacitados y/o tener experiencia previa, han de conocer los objetivos específicos y deben tener unos conocimientos básicos sobre construcción de tests y elaboración de los ítems. Teniendo en cuenta estas consideraciones, se han realizado dos traducciones inglés-español por parte de dos profesionales de la psicología que tienen buen dominio del inglés y cuya lengua materna es el español. Estas dos traducciones las han realizado dos técnicos del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Se han tenido en cuenta en todo momento las recomendaciones para la adaptación de tests propuestas por la Comisión Internacional de Tests [Internacional Tests Commission, ITC] (Hambleton, 1994; Tanzer y Sim, 1999; y Van de Vyjver y Hambleton, 1996).

2ª) Síntesis de las traducciones: seguidamente, los dos traductores han llegado a un acuerdo sobre los resultados obtenidos en las traducciones particulares, con el que se ha elaborado una primera versión al español de la escala original.

3ª) Concordancia y síntesis por un comité de expertos: en esta parte del proceso fue fundamental disponer de un comité de expertos con el fin de

consolidar todas las versiones del cuestionario y desarrollar la versión provisional. Teniendo en cuenta que los profesionales que asisten a los niños y adolescentes con PC tienen una vasta experiencia en el tema, se ha llevado a cabo un grupo de discusión en la Federación ASPACE Castellano Leonesa en Valladolid donde han participado 8 profesionales que trabajan en los centros ASPACE de Valladolid, Soria, Salamanca, Palencia y León; de estos, dos son psicólogos y los demás trabajadores sociales. El objetivo ha sido discutir los ítems del ECEQ, así como aportar sugerencias y realizar las matizaciones oportunas para adecuar la escala a las peculiaridades del contexto de aplicación. Las decisiones tomadas a raíz de las aportaciones de estos expertos han asegurado que existen los cuatro tipos de equivalencia: semántica, idiomática, experiencial y conceptual.

4ª) Traducción inversa: nuevamente, se ha traducido el cuestionario al idioma de origen, el inglés, con el fin de validar que el contenido de los ítems traducidos reflejan exactamente el contenido de la escala original. Para ello se ha contado con la colaboración del Servicio Central de Idiomas de la Universidad de Salamanca. Una traductora profesional, nativa de los Estados Unidos, profesora de cursos de traducción para psicólogos, ha sido la encargada de realizar la traducción inversa. Durante este proceso se ha mantenido un contacto continuo con ella para resolver cualquier duda que pudiera presentarle.

5ª) Estudio piloto de la versión adaptada: en este punto de la investigación la versión del instrumento obtenida por el comité de expertos se ha aplicado de forma piloto a una muestra de 10 niños y adolescentes con PC.

6ª) Aplicación de la escala en una muestra representativa y comprobación de sus propiedades psicométricas: una vez obtenida la síntesis de todos los informes realizados acerca del cuestionario para el desarrollo de la versión final del instrumento, se ha utilizado en la investigación con una muestra de

100 niños y adolescentes con PC, lo que ha permitido el análisis preliminar de sus propiedades psicométricas.

Figura 3. Resumen del proceso de traducción del ECEQ



Para el proceso de validación del ECEQ, se ha llevado a cabo un análisis pormenorizado de las características psicométricas del instrumento, estudiando su fiabilidad y validez.

Por lo que atañe a la validez de contenido, el ECEQ ha sido sometido a la valoración de 6 jueces, expertos en el tema de la discapacidad en la niñez. Los jueces han evaluado los 60 ítems del instrumento valorando los dos siguientes aspectos: la idoneidad y a qué dimensión pertenecen.

En la Tabla 5 se pueden apreciar algunos de los ítems de la versión española del ECEQ, distribuidos en sus respectivos dominios. Asimismo, la versión completa del instrumento se encuentra en el Anexo 3.

Tabla 5. Ítems de la versión española del ECEQ

FÍSICO: MOVILIDAD E INDEPENDENCIA EN EL AMBIENTE LOCAL
ÍTEM 1 ¿Necesita su hijo/a habitaciones más amplias en casa?
ÍTEM 17 ¿Necesita su hijo/a ayudas para caminar, tales como andadores o férulas?
ÍTEM 45a ¿Necesita su hijo/a una silla de ruedas o una sillita de paseo adaptada?
ÍTEM 47 ¿Necesita su hijo/a rampas en la escuela?
SOCIAL: APOYO SOCIAL PARA EL NIÑO Y SU FAMILIA
ÍTEM 20 ¿Necesita usted ayuda económica o equipamiento gratuito como silla de ruedas, grúas, etc.?
ÍTEM 21 ¿Necesita su familia ayudas para pagar adaptaciones en su casa?
ÍTEM 22 ¿Necesita su familia ayudas para las vacaciones?
ÍTEM 42 ¿Es necesario que la gente muestre en los lugares públicos una actitud positiva hacia su hijo/a?
ACTITUDINAL
ÍTEM 26 ¿Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional de amigos y otros miembros de la familia?
ÍTEM 31 ¿Necesita su hijo/a disponer de más tiempo para fomentar su autonomía en casa?
ÍTEM 40 ¿Es necesario que los familiares que viven en casa tengan una actitud positiva hacia su hijo/a?
ÍTEM 59 ¿Necesita su hijo/a actitudes positivas de los compañeros de clase y de su misma edad?

4.4. Resultados del análisis de la fiabilidad y validez del ECEQ

Antes de señalar los resultados respecto a los factores ambientales, presentaremos los resultados respecto al proceso de validación del ECEQ. El primer paso ha consistido en evaluar la validez de contenido, sometiendo el instrumento al juicio de 6 expertos en el tema de la discapacidad en la niñez. La tarea de cada juez ha sido valorar los 60 ítems del instrumento, ordenados por dimensión, o sea, a cuál de las 3 dimensiones pertenecía cada ítem.

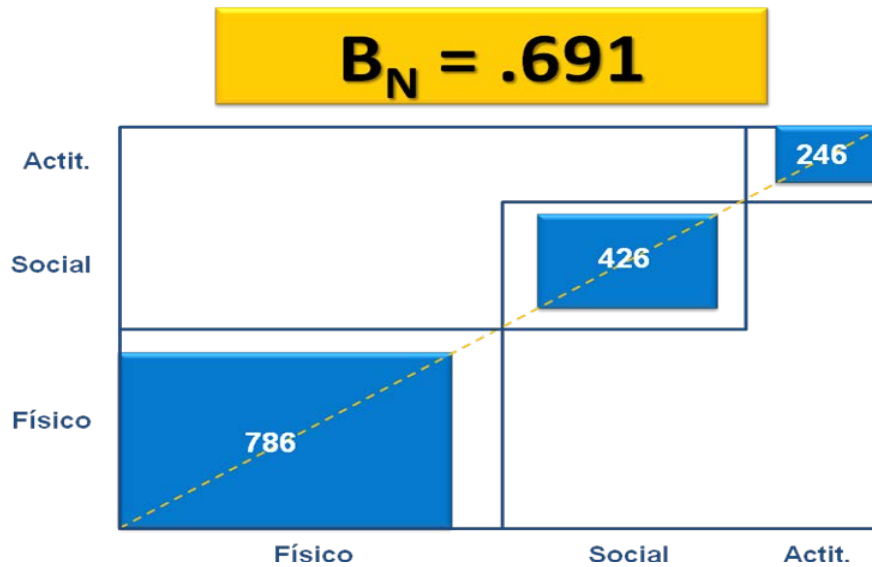
Para analizar el acuerdo entre los jueces, se ha calculado el coeficiente de concordancia (B_N) y el coeficiente ponderado (B_N^W), cuyas fórmulas se pueden apreciar a continuación (Bangdiwala, 1987).

$$B_N = \frac{\sum_i^k n_{ii}^2}{\sum_i^k n_{i+} n_{+i}}$$

$$B^w_N = 1 - \frac{\sum_i^k [n_{i+} n_{+i} - n_{ii}^2 - \sum_{b=1}^q w_b A_{bi}]}{\sum_i^k n_{i+} n_{+i}}$$

El diagrama de Bangdiwala, que se muestra en la Figura 4, sirve para ilustrar gráficamente los resultados, señalando el respectivo valor del acuerdo.

Figura 4. Diagrama de Bangdiwala: acuerdo por dimensiones



El acuerdo de los jueces se presenta en la Tabla 6. El valor del Alfa de Cronbach fue de .692, que es considerado alto, teniendo en cuenta la naturaleza del constructo valorado.

Tabla 6. Frecuencia de los acuerdos por dimensión del ECEQ

	Físico	Social	Actitudinal	Total
Físico	786			
Social	87	426		
Actitudinal	27	57	246	
Total	900	570	330	1800

De la misma forma, se les pidió a los jueces que valorasen cada ítem según su idoneidad, o sea, el grado en que se considera que cada ítem es adecuado para medir lo que se propone. En la Tabla 7 puede observarse el índice de acuerdos en idoneidad de los 60 ítems de cada una de las 3 dimensiones. El valor del Alfa de Cronbach fue de .152, mientras que el S_B fue de .347 y el PI fue de .589.

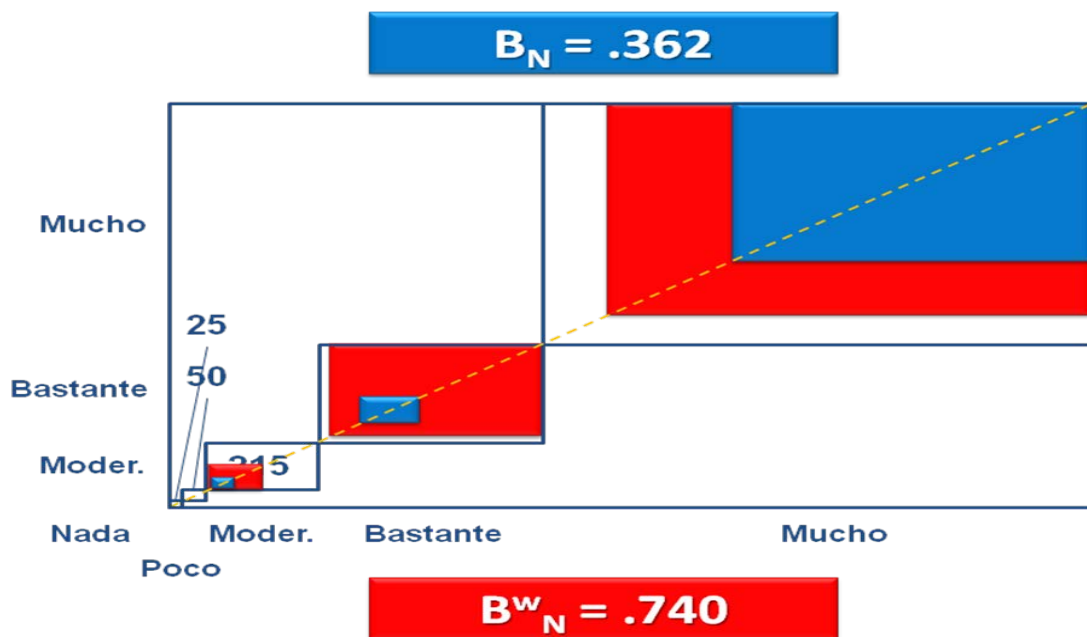
Tabla 7. Frecuencia de los acuerdos por idoneidad de los ítems del ECEQ

	Nada	Poco	Moder.	Bast.	Mucho	Total
Nada	0					
Poco	1	4				
Moder.	4	6	42			
Bast.	8	20	56	114		
Mucho	12	19	107	237	700	
Total	25	50	215	435	1075	1800

Además, se presenta la Figura 5 correspondiente al acuerdo encontrado entre los jueces expertos en discapacidad infantil en cuanto a la idoneidad de los ítems. Los cuadrados totalmente coloreados muestran el acuerdo observado. Dichos cuadrados se inscriben en rectángulos mayores que muestran el

acuerdo máximo posible. El acuerdo parcial se determina incluyendo una contribución ponderada proveniente de las celdas fuera de la diagonal. Los resultados aquí presentados demuestran la validez de contenido del ECEQ.

Figura 5. Diagrama de Bangdiwala: acuerdo por idoneidad



El segundo paso ha sido evaluar la fiabilidad del instrumento. Para ello se han calculado los coeficientes de consistencia interna Alfa de Cronbach (α) y la correlación entre dos mitades de Spearman-Brown (r), cuyos resultados se presentan en la Tabla 8.

Tabla 8. Fiabilidad del ECEQ

Escala	α de Cronbach	Dos Mitades	N.º de Ítems
Escala total	.922	.851	60
Dimensión física	.943	.926	24
Dimensión social	.691	.560	22
Dimensión actitudinal	.260	.447	14

La consistencia interna global de la escala es bastante elevada, con un valor de $\alpha = .922$, mientras que la fiabilidad por dos mitades ha generado un valor de $r = .851$. Además la dimensión física presenta un muy alto coeficiente Alfa de Cronbach (.943), y la dimensión social exhibe un valor muy cercano a .70, que apoya la adecuación del punto de vista psicométrico.

La reducida fiabilidad de la dimensión actitudinal (.260) se debe al pequeño número de ítems que la componen (14 ítems), además del pequeño tamaño de la muestra ($n=101$); sin embargo, también puede ser debido al contenido de los ítems que hacen referencia a la necesidad del niño/adolescente de recibir apoyo emocional de familiares, profesores y/o compañeros, o a la necesidad de recibir actitudes positivas de otras personas, que pueden reflejar una negación de las familias respecto a estas cuestiones o dificultad de afrontarlas.

4.5. Análisis de las percepciones de los padres de los niños y adolescentes con PC sobre la necesidad de los factores ambientales y su disponibilidad

Los resultados obtenidos a través del ECEQ han posibilitado identificar cuáles son las necesidades ambientales de los niños y adolescentes con PC que viven en la Comunidad Autónoma de Castilla y León. Seguidamente, se presentan los resultados según los tres dominios del ECEQ: físico, social y actitudinal.

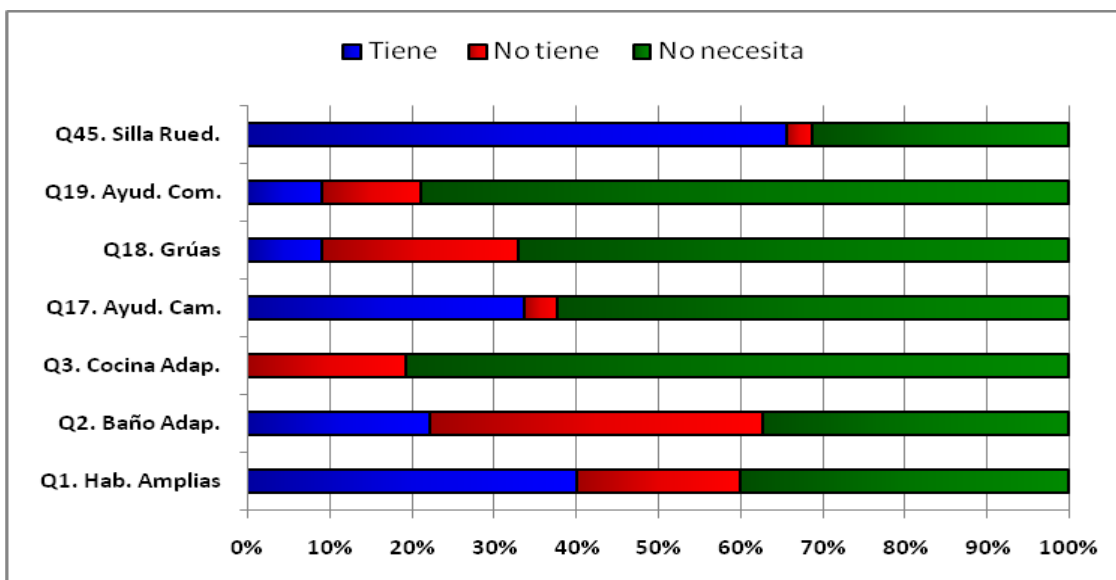
Dominio Físico

En lo relativo a los ítems del Dominio Físico Hogar (Q1. Necesita su hijo/a habitaciones más amplias en casa; Q2. Necesita su hijo/a un baño adaptado en casa; Q3. Necesita su hijo/a una cocina adaptada en casa (armarios adaptados, encimera, etc.); Q17. Necesita su hijo/a ayudas para caminar, tales como andadores o férulas; Q18. Necesita su hijo/a grúas o elevadores en casa;

Q19. Necesita su hijo/a ayudas para la comunicación en casa; y Q45. Necesita su hijo/a una silla de ruedas o una sillita de paseo adaptada), los resultados obtenidos se reflejan en el Gráfico 7.

Según se puede apreciar, casi un 70% de los participantes necesita una silla de ruedas, lo que confirma la gravedad del cuadro motor de la muestra. De éstos, la mayoría dispone de una silla de ruedas o sillita de paseo adaptada. Como consecuencia, más de la mitad de la muestra no necesita de ayudas para caminar y solamente un 4% de los que las necesitan no las tienen. Un 60% necesita de un baño adaptado en casa y un 40% de ellos no disponen de él. Un hallazgo de interés ha sido que, aun teniendo en cuenta las características de la muestra más gravemente afectada, solamente un 20% de los participantes han informado necesitar ayudas para la locomoción en casa y, de estos, un 11,90% no la tenían.

Gráfico 7. Resultados Dominio Físico Hogar

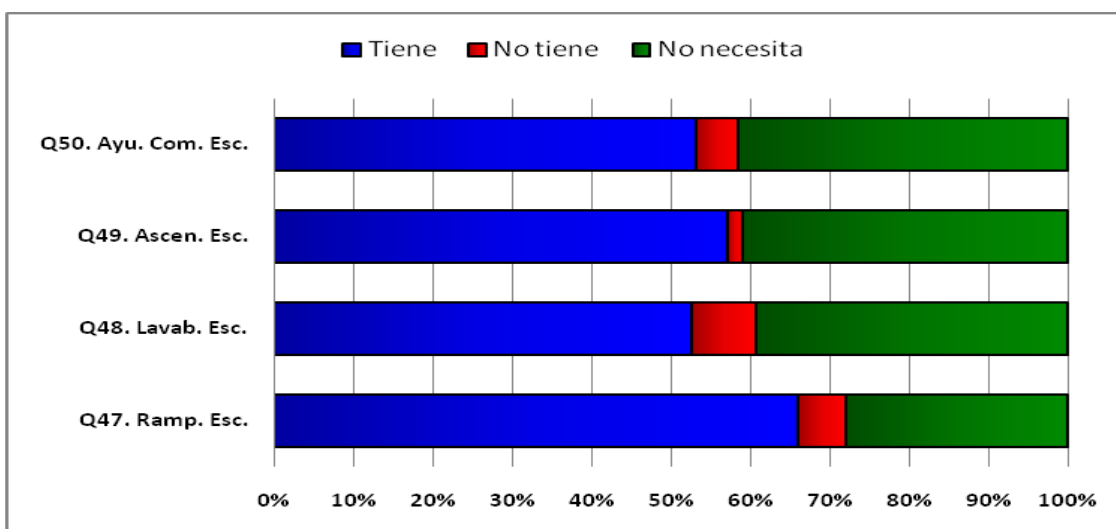


En lo relativo a los ítems del Dominio Físico Escuela (Q47. Necesita su hijo/a rampas en la escuela; Q48. Necesita su hijo/a lavabos adaptados en la escuela; Q49. Necesita su hijo/a ascensores en la escuela; y Q50. Necesita su

hijo/a ayudas para la comunicación en la escuela), los resultados se representan en el Gráfico 8.

Se puede apreciar que un 70% de la muestra necesita rampas en las escuelas y solamente un 5,9% no tiene acceso a dicho facilitador ambiental. Asimismo, es posible afirmar que la mayoría de los padres necesitan los atributos del ambiente físico en la escuela y, contrariamente a lo que se suponía, solamente una pequeña población no tiene acceso a estos facilitadores.

Gráfico 8. Resultados Dominio Físico Escuela



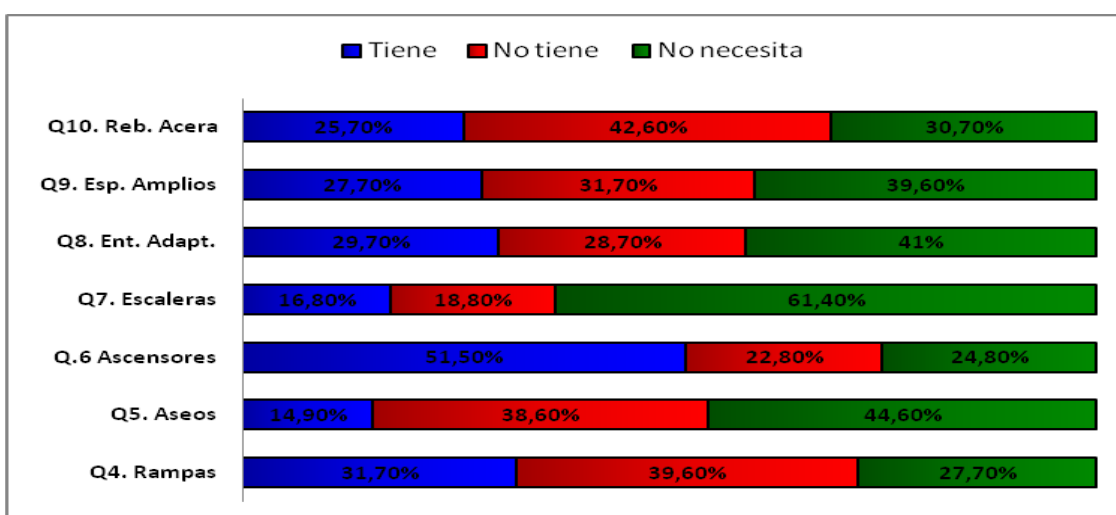
Acerca de los ítems del Dominio Físico Comunidad (Q4. Necesita su hijo/a rampas en los lugares públicos; Q5. Necesita su hijo/a aseos o instalaciones adaptados en los lugares públicos; Q6. Necesita su hijo/a ascensores en lugares públicos; Q7. Necesita su hijo/a escaleras mecánicas en los lugares públicos; Q8. Necesita su hijo/a entradas adaptadas en lugares públicos; Q9. Necesita su hijo/a espacios amplios en los lugares públicos para que pueda desplazarse; y Q10. Necesita su hijo/a rebajo de aceras en su pueblo o ciudad), se presentan los resultados en el Gráfico 9.

Según los datos, únicamente un 39,6% de la muestra no necesita de rampas en los lugares públicos y del 71,3% que sí lo necesita, solamente un 31,7% menciona disponer de ellas. Los resultados respecto a la necesidad de aseos en los lugares públicos revelan que un 44,6% de los participantes no los necesita, mientras que un 38,6% de los que sí los necesitan, relatan no tenerlos.

Los ítems 6 y 7 tratan, respectivamente, de la necesidad de ascensores y de escaleras mecánicas en los lugares públicos. Un 24,8% revela no necesitar los ascensores, mientras que un 61,4% dice que los necesita. Asimismo, cuando lo necesitan, un 51,5% tiene acceso en el caso de los ascensores y un 16,8% en el caso de las escaleras mecánicas.

El ítem 10, mide la necesidad de los rebajos de acera en la comunidad. Casi un 70% dice necesitarlo; sin embargo, un 42,6% indica no disponer de ese facilitador ambiental.

Gráfico 9. Resultados Dominio Físico Comunidad



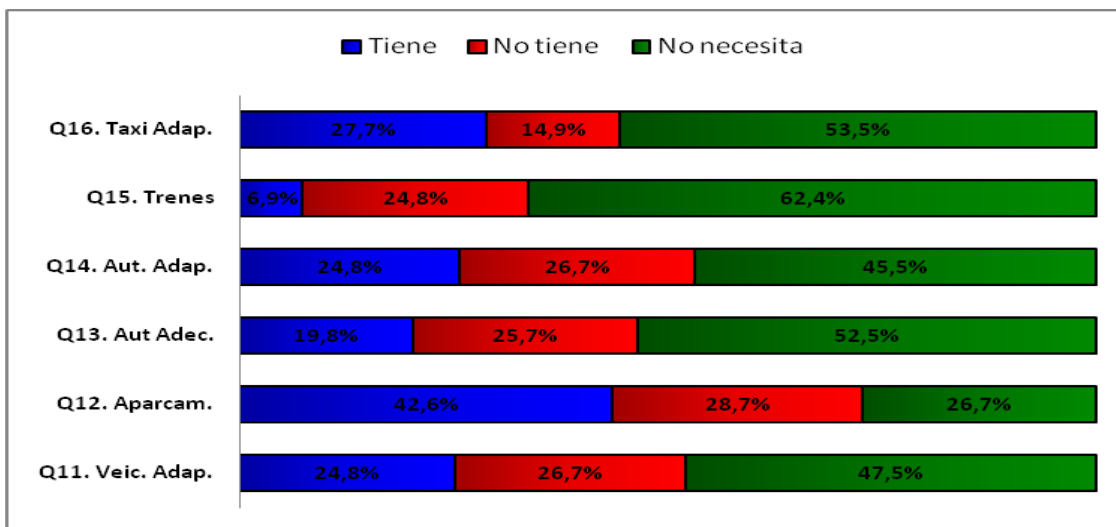
Los resultados del Dominio Físico Transporte (Q11. Necesita su familia un vehículo adaptado para transportar a su hijo/a; Q12. Necesita usted

aparcamiento accesible en los lugares públicos; Q13. Necesita usted un servicio adecuado de autobuses en su zona; Q14. Necesita usted autobuses adaptados para su hijo/a en su zona; Q15. Necesita usted un servicio adecuado de trenes en su zona; y Q16. Necesita usted taxis adaptados para su hijo/a) son presentados en el Gráfico 10.

Según los datos, se observa que un 51,5% de la muestra necesita un vehículo adaptado, sin embargo, más de la mitad de éstos (que son un 26,7% de la muestra) no disponen de él. Resultados más positivos se aprecian en el ítem relativo al aparcamiento, dado que un 42,6% de los 71,3% que refieren necesitar, disponen de un aparcamiento accesible en los lugares públicos.

Respecto al ítem servicio adecuado de autobuses, solamente un 44,6% relata tener necesidad y de éstos un 25,7% no dispone de él. Asimismo, llama la atención que solamente un 51,5% de la muestra dice necesitar de autobuses adaptados, si tenemos en cuenta las características de la muestra anteriormente discutidas. Aun así, un 26,7% de los que dicen necesitarlos no dispone de dicho servicio. Por lo que señalan los resultados, los participantes no utilizan mucho los servicios de trenes y de taxis, ya que un 62,4% dice no necesitar trenes adecuados, mientras que un 53,5% refiere no necesitar taxis adaptados.

Gráfico 10. Resultados Dominio Físico Transporte



Dominio Social

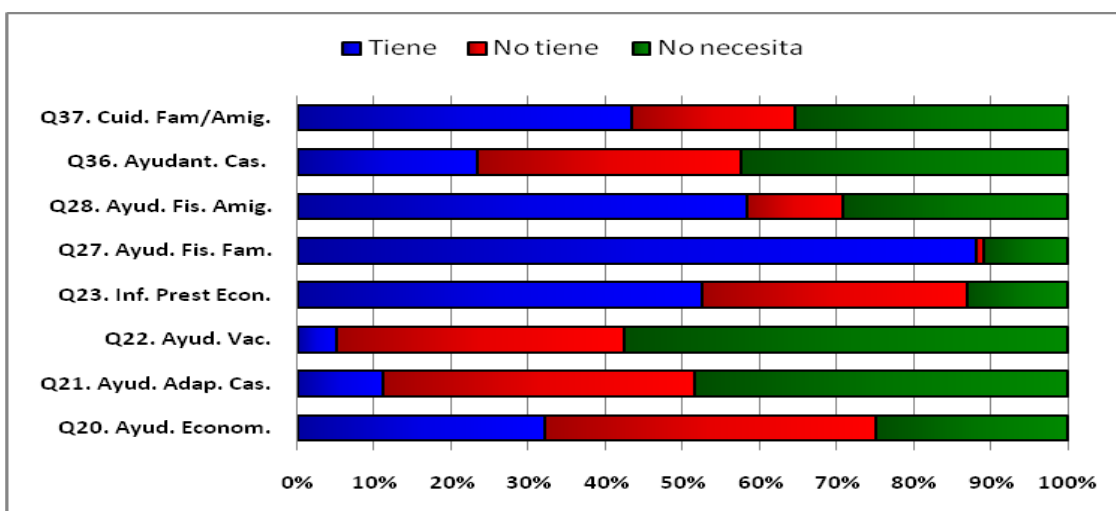
Respecto a los ítems que componen el Dominio Social Hogar (Q20. Necesita usted ayuda económica o equipamiento gratuito, como silla de ruedas, grúas, etc.; Q21. Necesita su familia ayudas para pagar adaptaciones en su casa; Q22. Necesita su familia ayudas para las vacaciones; Q23. Necesita usted recibir informaciones acerca de prestaciones económicas; Q27. Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de la familia que vive en casa; Q28. Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de amigos y otros miembros de la familia; Q36. Necesita su hijo/a un ayudante o asistente en casa; y Q37. Necesita usted familiares o amigos que regularmente cuiden de su hijo/a durante unas horas), se muestran los resultados en el Gráfico 11.

Se puede concluir señalando que hay alta necesidad, según han relatado los padres, para los siguientes aspectos ambientales: recibir ayuda física de la familia (88,1%); recibir informaciones acerca de prestaciones económicas (85,1%); recibir ayuda económica o equipamiento gratuito (74,3%); y, por ultimo, recibir ayuda por parte de amigos (67,3%). Aun así, solamente un 1% de la muestra señaló no recibir ayuda de la familia y un 11,9% recibirla de los amigos. Sin embargo, un 42,6% informó no recibir ayudas o equipamientos

gratuitos como silla de ruedas, etc., y un 33,7% no recibe informaciones sobre prestaciones económicas.

Al contrario, hubo baja necesidad para los ítems que abarcan los siguientes aspectos ambientales: recibir ayuda para las vacaciones (56,4%), recibir ayudas para pagar adaptaciones en casa (47,5%), tener un ayudante en casa (41,6%) y por último, recibir ayuda de otros familiares o amigos para cuidar de su hijo por algunas horas (35%).

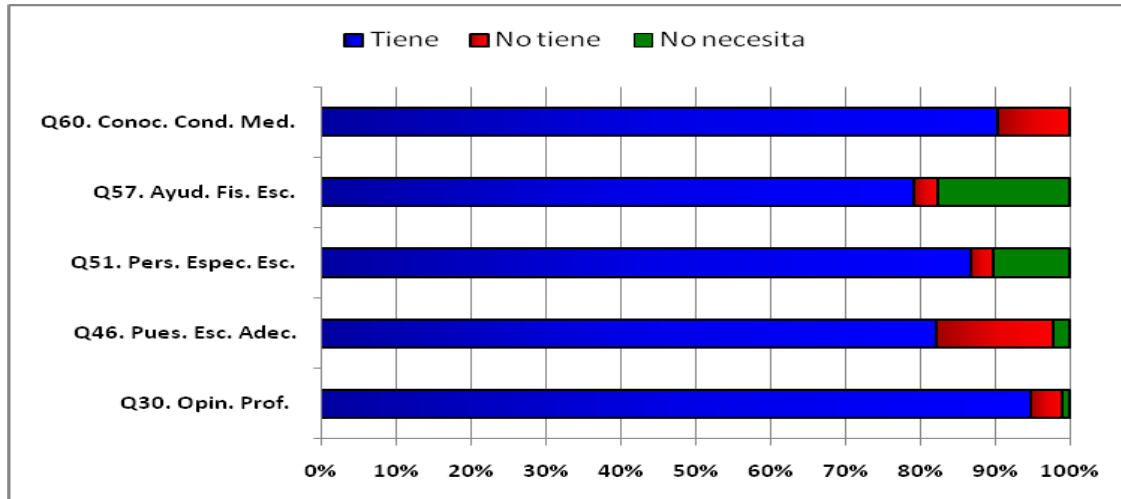
Gráfico 11. Resultados Dominio Social Hogar



En lo que respecta a los ítems que forman el Dominio Social Escuela (Q36. Necesita que los profesores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y médicos escuchen sus opiniones; Q46. Necesita su hijo/a un puesto escolar adecuado; Q51. Necesita su hijo/a personal especial, terapeutas y cuidadores en la escuela; Q57. Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela; y Q60. Necesitan los profesores y cuidadores de la escuela tener buen conocimiento de la condición médica de su hijo/a), los resultados se incluyen en el Gráfico 12.

Según señalan los datos, se puede afirmar que los padres tienen una necesidad muy alta de los aspectos ambientales abarcados en este dominio y que además los tienen contemplados, como se confirma a través de los siguientes datos: un 89,1% dice que la mayoría de los profesionales que asisten a su hijo escuchan sus opiniones; un 73,3% afirma que su hijo tiene el puesto escolar adecuado; un 84,2% dice tener personal especializado en la escuela, como un cuidador; un 75,2% informa en su mayor parte recibir ayuda física práctica por parte de profesores en la escuela y un 83,2% relata que en su mayor parte los profesores y cuidadores en la escuela tienen un buen conocimiento de la condición médica de su hijo. Solamente un 17% de los padres dijo no necesitar recibir ayuda física práctica por parte de profesores en la escuela, mientras que un 9,9% informó no necesitar personal especializado en la escuela.

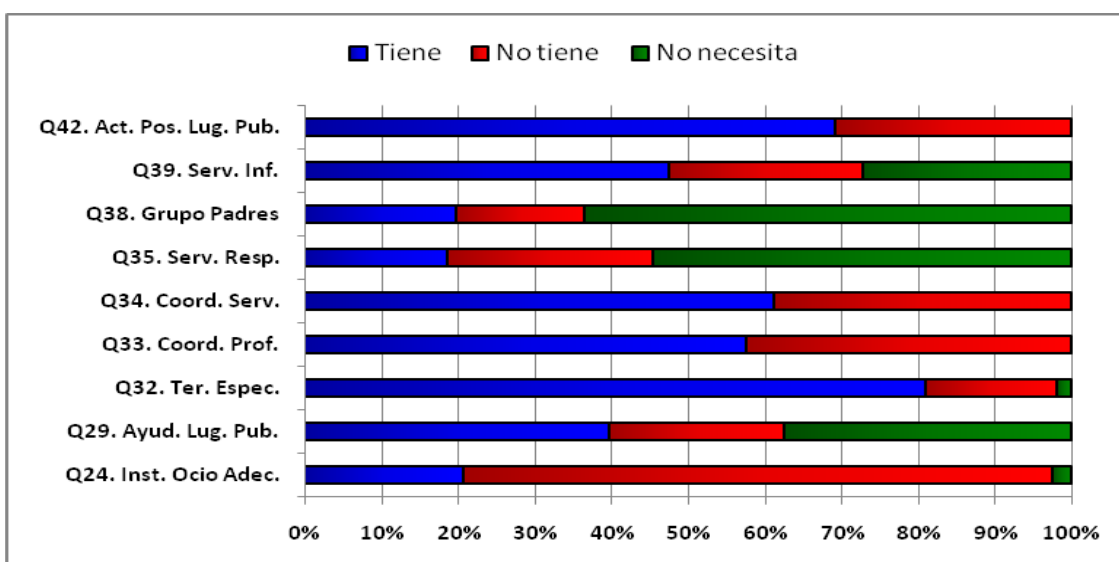
Gráfico 12. Resultados Dominio Social Escuela



En el Gráfico 13 presentamos los resultados relacionados a los ítems que componen el Dominio Social Comunidad (Q24. Necesita su hijo/a instalaciones de ocio adecuadas; Q29. Necesita su hijo/a ayuda física práctica por parte de la gente en lugares públicos; Q32. Necesita su hijo/a servicios de terapia especializada, como fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional; Q33. Necesitan coordinar bien su trabajo los médicos, terapeutas ocupacionales,

fisioterapeutas, etc., enfermeros y otros profesionales del servicio de salud para atender a su hijo/a; Q34. Los servicios sociales, tales como asistentes personales, cuidados de respiro y centros de día, necesitan coordinar bien su trabajo para ayudar a su hijo/a; Q35. Necesita usted un servicio en el cual su hijo/a sea cuidado fuera de casa durante unos días, incluyendo las noches; Q38. Necesita usted asistir a grupos de apoyo para padres en su zona; Q39. Necesita servicios de información y orientación para usted por el hecho de tener un hijo/a con discapacidad; y Q42. Es necesario que la gente muestre en los lugares públicos una actitud positiva hacia su hijo/a).

Gráfico 13. Resultados Dominio Social Comunidad

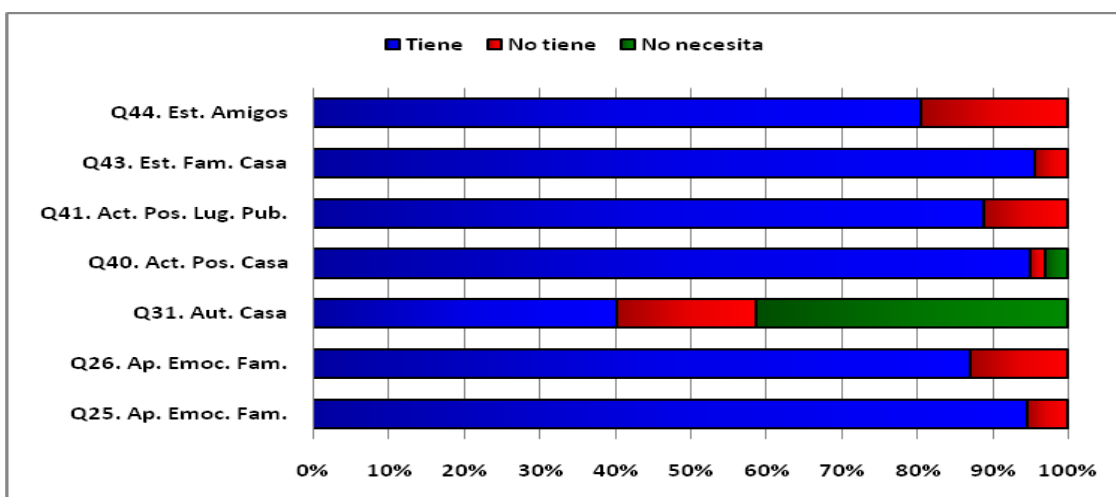


En general, se puede decir que hay una alta necesidad de los aspectos ambientales abarcados en este dominio, excepto para los ítems relacionados con los servicios de respiro familiar (un 52,5% dijo no necesitarlo) y los grupos de padres (un 60,4% relató no necesitarlo). Además, la mayoría de los padres informó tener acceso a aspectos ambientales como actitudes positivas de las personas en los lugares públicos (64,4%) y terapias especializadas para su hijo (80,2%). Por último, merece la pena resaltar que la mayoría de los padres (un 62,4%) dijo que no tiene acceso a instalaciones de ocio adecuadas.

Dominio Actitudinal

A continuación se presentan, en primer lugar, los resultados respecto al contenido de los ítems del Dominio Actitudinal Hogar (Q25. Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de los miembros de la familia que viven en casa; Q26. Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional de amigos y otros miembros de la familia; Q31. Necesita su hijo/a disponer de más tiempo para fomentar su autonomía en casa; Q40. Es necesario que los familiares que viven en casa tengan una actitud positiva hacia su hijo/a; Q41. Es necesario que los amigos y otros miembros de la familia muestren en los lugares públicos una actitud positiva hacia su hijo/a; Q43. Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los familiares que viven en casa; y Q44. Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los amigos y otros miembros de la familia: Gráfico 14).

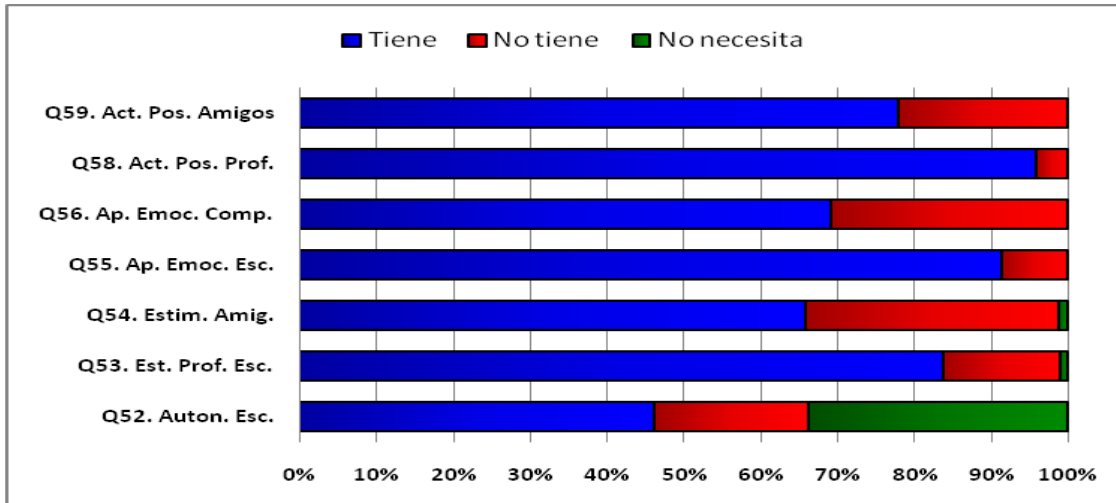
Gráfico 14. Resultados Dominio Actitudinal Hogar



Según se puede apreciar, los padres han informado tener una alta necesidad de casi todos los ítems comprendidos en este dominio, excepto en la Q31 (necesitar más tiempo para fomentar la autonomía del hijo en casa), donde un 37,6% ha informado no necesitarlo. Asimismo, la mayoría ha señalado tener acceso a estos aspectos ambientales.

Respecto a los ítems del Dominio Actitudinal Escuela (Q52. Necesita su hijo/a disponer de más tiempo para fomentar su autonomía en la escuela; Q53. Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela; Q54. Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de sus compañeros de clase y amigos de su misma edad; Q55. Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela; Q56. Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de los compañeros de clase y de los amigos de su misma edad; Q58. Necesita su hijo/a actitudes positivas de los profesores, terapeutas y cuidadores; y Q59. Necesita su hijo/a actitudes positivas de los compañeros de clase y de su misma edad), los resultados se presenta en el Gráfico 15.

Gráfico 15. Resultados Dominio Actitudinal Escuela



El Dominio Actitudinal Escuela ha logrado resultados muy similares al Dominio Actitudinal Hogar, señalando una alta necesidad en la mayoría de los ítems. Al mismo tiempo, los padres relatan que en su mayor parte tienen acceso a los aspectos ambientales aquí abarcados, excepto para los ítems recibir estimulación por parte de sus compañeros (un 27,7% no tiene); recibir apoyo

emocional por parte de sus compañeros (un 24,8% no tiene) y actitudes positivas de sus compañeros (un 19,3% no tiene). Por último, merece la pena comentar que un 29,7% informó no necesitar que su hijo reciba estimulación para alcanzar su potencial por parte de los profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela.

4.6. Análisis de las percepciones de calidad de vida de los niños con PC y la de sus padres

Inicialmente se presentan los resultados del análisis de las propiedades psicométricas del instrumento KIDSCREEN versión para padres en la muestra de niños y adolescentes españoles con PC.

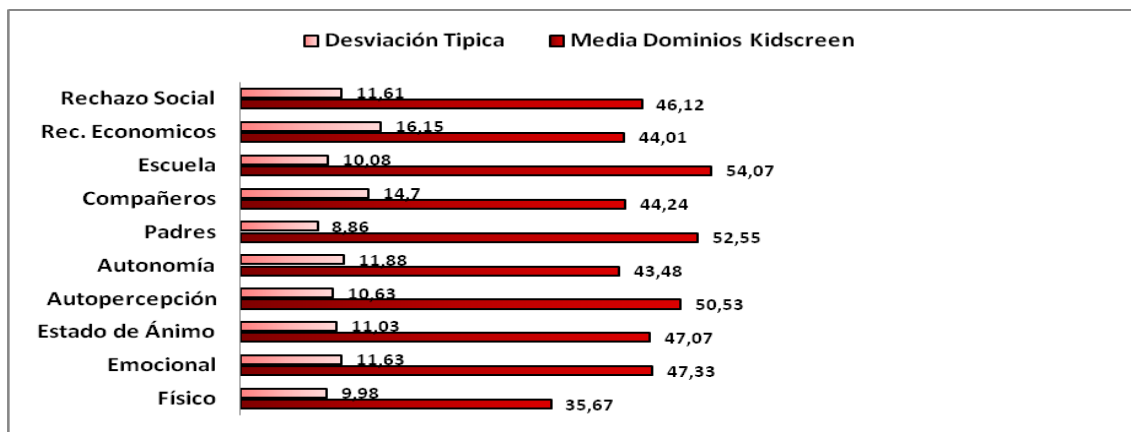
Los análisis preliminares de fiabilidad (Tabla 9) indican unos coeficientes de Alfa de Cronbach altos–muy altos (entre .719 y .953), excepto para 3 dominios, a saber: Bienestar físico, Autopercepción, y Padres y vida familiar, cuyos valores oscilaron entre .407 y .574. Teniendo en cuenta el bajo número de ítems que componen las dimensiones, los resultados pueden ser considerados aceptables. Por lo tanto, estos datos apoyan la adecuación desde un punto de vista psicométrico del instrumento.

Tabla 9. Consistencia Interna del KIDSCREEN versión para padres (N=92)

Dominio KIDSCREEN	α de Cronbach	Dos Mitades	Nº de Ítems
ESCALA TOTAL	.913	.869	52
Bienestar físico	.407	.779	5
Bienestar psicológico	.916	.807	6
Ánimo y emociones	.825	.790	7
Autopercepción	.454	.189	5
Autonomía	.815	.743	5
Padres y vida familiar	.574	.260	6
Amigos y apoyo social	.903	.850	6
Entorno escolar	.873	.833	6
Recursos económicos	.953	.950	3
Rechazo social	.719	.724	3

Los resultados de la CDV, evaluados a través del KIDSCREEN, fueron interpretados teniendo en cuenta las recomendaciones del grupo Kidscreen, cuya media europea es 50, con 1 DT=10. Según estos valores, los resultados indican una baja CDV en casi todos los dominios, excepto en Autopercepción, Escuela y Padres, donde los valores estuvieron alrededor de la media propuesta por el instrumento, como se puede apreciar en el Gráfico 16.

Gráfico 16. Medias de CDV por dominios del KIDSCREEN (versión padres)



En el caso del dominio físico, que obtuvo el peor resultado (media=35,67), el valor fue inferior más que 1 DT del punto de corte establecido por la prueba.

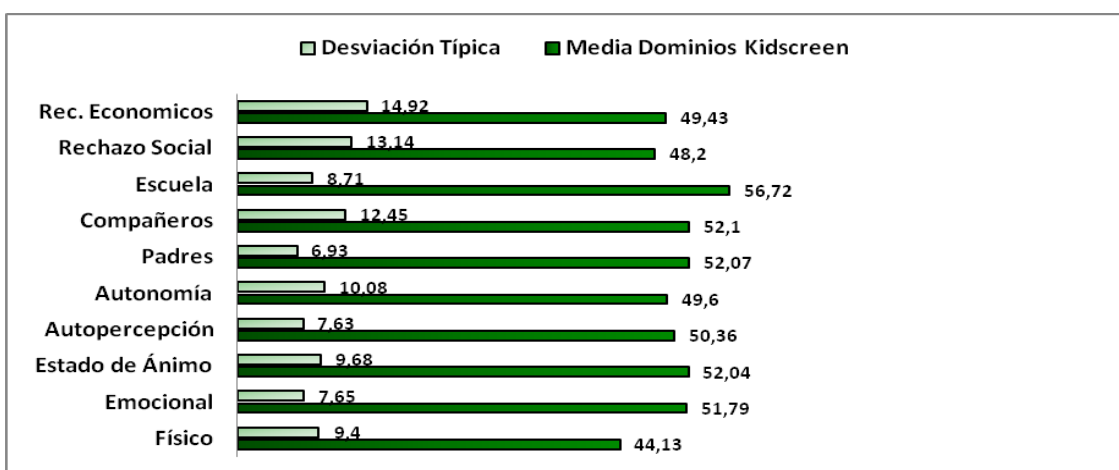
Además, fue evaluada la CDV de niños y adolescentes desde la percepción de ellos mismos, a través del KIDSCREEN versión para chicos. El tamaño de la muestra ha sido muy reducido (n=26), dado que la mayoría de los participantes no tenía capacidad de valorar su propia CDV, debido al nivel de DI.

Por lo tanto, inicialmente se ha analizado la consistencia interna del instrumento KIDSCREEN en su versión para chicos. De esta forma, se ha calculado la fiabilidad a través del Alfa de Cronbach (α) y la consistencia interna de la escala general ha resultado bastante elevada ($\alpha = .912$). Al analizar la fiabilidad por dominios, los mejores resultados se obtuvieron para Recursos

económicos ($\alpha = .945$), Rechazo social ($\alpha = .866$), Amigos y apoyo social ($\alpha = .830$), Ánimo y emociones ($\alpha = .807$), Autonomía ($\alpha = .780$), Bienestar físico ($\alpha = .757$) y Entorno escolar ($\alpha = .708$). En las tres dimensiones restantes los valores encontrados fueron medios–bajos, a saber: Padres y vida familiar ($\alpha = .638$), Bienestar psicológico ($\alpha = .583$) y Autopercepción ($\alpha = .229$).

Por consiguiente, se ha calculado la media de los valores de CDV para todos los dominios del KIDSCREEN versión para chicos, cuyos resultados aparecen en el Gráfico 17.

Gráfico 17. Medias de CDV por dominios del KIDSCREEN (versión chicos)



Aunque los resultados revelen una baja CDV en 4 dominios (Físico, Rechazo social, Recursos económicos y Autonomía), los resultados han sido mejores que los obtenidos desde la percepción de los padres.

Los dominios que han obtenido mejores puntuaciones en la percepción de los niños han sido Escuela, que ha logrado el valor más alto (56,72), Compañeros, Estado de ánimo, Padres y Emocional. El dominio Autopercepción ha alcanzado un valor considerado positivo (50,36), aunque se encuentra muy cercano al punto de corte establecido por la prueba.

De esta forma se puede afirmar que los niños y adolescentes con PC aquí estudiados tienen una mejor percepción de CDV que sus padres, lo que corroboran investigaciones previas (White-Koning, Arnoud, Dickinson, Thyen, Beckung, Fauconnier, Michelsen et al., 2008; Flapper y Schoemaker, 2008).

Con el objetivo de evaluar el grado de concordancia entre la percepción de CDV de los niños/adolescentes y de sus padres, se seleccionó una submuestra de 20 díadas (niños/adolescentes y padres). El nivel de concordancia ha sido analizado, de acuerdo con las recomendaciones actuales, a través del coeficiente de correlación intra-clase (ICC) de dos vías (ICC 1 y 2) con concordancia absoluta e intervalo de confianza de 95%. Los valores de la concordancia fueron interpretados considerando los criterios de April et al. (2006): pequeña (menos de 0,20), regular (0,21-0,40), moderada (0,41-0,60), buena (0,61-0,80) y excelente (más de 0,81).

Los resultados, como se puede apreciar en la Tabla 10, indican bajo nivel de acuerdo entre las percepciones de los niños y de sus padres en casi todos los dominios, excepto para Recursos económicos, donde hubo excelente concordancia (ICC= ,849). En los dominios Rechazo social, Amigos y apoyo social, Autonomía, y Estado de ánimo se puede decir que hubo moderada concordancia, según los criterios tomados como referencia.

Es preciso subrayar que el grado de acuerdo ha sido analizado a partir de las recomendaciones realizadas por una reciente publicación de Upton, Lawford y Eiser (2008), sobre evaluación de la concordancia en las investigaciones en el campo de la CDV infantil.

Tabla 10. Concordancia por dominios (N=20)

Dominio KIDSCREEN	ICC	Sig.
Bienestar físico	,317	,000**
Bienestar psicológico	,344	,000**
Ánimo y emociones	,456	,000**
Autopercepción	,100	,025*
Autonomía	,475	,000**
Padres y vida familiar	,202	,000**
Amigos y apoyo social	,554	,000**
Entorno escolar	,384	,000**
Recursos económicos	,849	,000**
Rechazo social	,585	,000**

*P<0,05; **P<0,001

4.7. Comparación de los resultados de los niños con PC con los del Protocolo SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe)

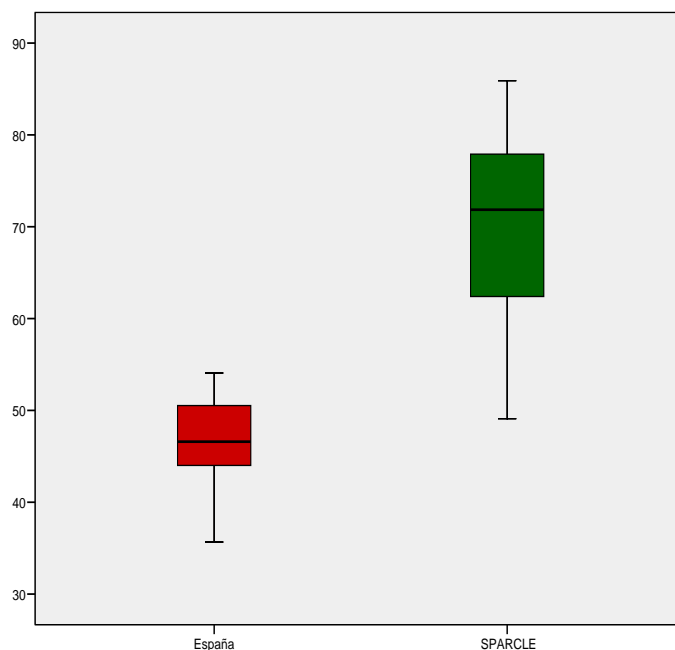
En este apartado presentamos un estudio comparativo de la CDV de los niños españoles y de los pertenecientes al Protocolo SPARCLE. España está aquí representada por una muestra de 92 participantes de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Es preciso hacer algunas consideraciones previamente a la presentación de los resultados. El proyecto SPARCLE ha evaluado la CDV de una muestra muy amplia de niños con edad entre 8-12 años y en estos momentos está llevando a cabo la recogida de los datos de los adolescentes con PC. Por consiguiente, los valores tomados como referencia para el estudio comparativo fueron de la muestra de 818 niños con PC provenientes de 9 países de Europa, aunque en nuestra muestra hayan sido incluidos tanto niños como adolescentes.

En el Gráfico 18 se puede apreciar una representación visual de los resultados de la media general de CDV de la muestra española y de la obtenida por el grupo SPARCLE. Es posible observar que los valores obtenidos por los niños y adolescentes españoles fueron muy inferiores a los del grupo SPARCLE.

Posteriormente se ha realizado un análisis pormenorizado por dominios, a través de la prueba T para una media, tomando como referencia los valores del grupo europeo (Arnaud, White-Koning, Michelsen, Parkes, Parkinson, Thyen, Beckung, Dickinson, Fauconnier, Marcelli, McManus y Colver, 2008).

Gráfico 18. *Boxplot** de la CDV: España x SPARCLE



*El rango de la caja, incluyendo las líneas verticales, puede variar desde el valor mínimo hasta el valor máximo de las observaciones en caso de que dichos valores no excedan una distancia a partir de los cuartiles establecida en 1,5 veces el rango intercuartil.

Los resultados, presentados en la Tabla 11, señalan la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos en todos los dominios del KIDSCREEN, donde España presenta peores resultados. El dominio donde España se ubica más cerca del grupo SPARCLE es en el de Amigos y apoyo social, ya que en este dominio el grupo europeo también se encuentra por debajo de la media establecida (=50).

Tabla 11- 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**

5. CONCLUSIONES

En primer lugar, se realiza una pequeña síntesis de los resultados más significativos obtenidos en este estudio y, en segundo lugar, se incide en las conclusiones más relevantes que pueden ser útiles para la puesta en marcha de líneas estratégicas para prevenir las situaciones de dependencia y mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC y la de sus familias que viven en Castilla y León.

Es importante tener en cuenta que la Comunidad Autónoma de Castilla y León ha sido la primera en España en obtener resultados respecto a CDV y factores ambientales, lo que permite, entre otros muchos aspectos, la comparación de los niños y adolescentes españoles, con los pertenecientes al del grupo SPARCLE.

Constructos como la CDV y el ambiente de los niños y adolescentes con PC todavía no habían sido evaluados en España, aunque sean actualmente considerados los aspectos más importantes para guiar los servicios destinados a esa población.

Uno de los objetivos de este proyecto ha sido traducir, adaptar y validar el instrumento *European Child Environment Questionnaire* (ECEQ) al contexto español. El interés de disponer de una medida que evalúe, desde la percepción de los padres, la relevancia del efecto del ambiente físico, social y actitudinal del niño y adolescente con PC, está determinado por el modelo social de la discapacidad que considera a esta como el resultado de la interacción entre las características intrínsecas de la persona y el ambiente. En este sentido, en la Convención de las Naciones Unidas acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) se afirma la obligación de los Estados de adoptar

todas las medidas legislativas y administrativas que sean pertinentes para eliminar toda barrera que impida a las personas con discapacidad su plena inclusión.

Por todo ello, es de especial relevancia para el modelo actual de comprensión de la PC desarrollar un instrumento de medida para evaluar el ambiente de estos niños y adolescentes. A continuación, se presentan los resultados más relevantes del proceso de traducción, adaptación y validación del ECQ al contexto español.

- Los resultados demuestran que el Alpha de Crombach, que informa de la fiabilidad del cuestionario es de .922, lo que indica que la consistencia interna de la escala es bastante elevada.
- La fiabilidad obtenida para la dimensión actitudinal es muy baja ($\alpha = .260$), que puede deberse al número pequeño de ítems de esta dimensión (14 ítems), al reducido tamaño de la muestra ($n=101$) o, bien, puede estar relacionado con el contenido de los ítems.

De igual forma, otro de los objetivos del estudio ha sido identificar las necesidades y los factores ambientales y su disponibilidad para los niños y adolescentes con PC según la percepción de los padres, resultados que seguidamente se van a comentar:

- En cuanto a los ítems del Dominio Físico Hogar, casi el 70% necesita de una silla de ruedas, lo que demuestra la gravedad de la función motora de los participantes. En este sentido, es llamativo que el perfil de la gravedad con respecto a la movilidad –los niveles V y IV del GMFCS– supone el 49% de la muestra, la edad media de los participantes (12,3 años) y los problemas de comunicación (64,9%) no se traduzca en necesidades percibidas de los padres por ejemplo, de grúas o elevadores, cocina adaptada o de ayudas técnicas para la

comunicación. En cierta medida estos resultados podrían explicarse por la presencia de DI en los niños y adolescentes con PC, donde hay un alto porcentaje de DI grave (37,1%) y profunda (29,2%). 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 de la generalización 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).

- En lo que respecta al Dominio Físico Escuela los resultados revelan que 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 PC son más usuarios de SCA en el contexto escolar que en el hogar, ya que, como se ha evidenciado en el Dominio Físico Hogar, no tienen SCA y no lo necesitan casi un 70%. Este dato parece demostrar que el empleo de SCA está restringido en gran medida en el contexto escolar.
- Por lo que concierne al Dominio Físico 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 barreras.
- En el análisis del Dominio Físico 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 adaptados, servicios de 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 PC 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 Dominio Social 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, respectivamente. No obstante, los datos obtenidos demuestran que, aunque los niños y adolescentes 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 PC 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 PC 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 otros, 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 las funciones de atención y cuidado de sus hijos con menos malestar y alcanzar una calidad de vida más satisfactoria.

- En los resultados del Dominio Social Escuela los padres confirman, pese a las altas necesidades ambientales comprendidas en esta dimensión que precisan sus hijos, la disponibilidad de los siguientes facilitadores: profesionales que escuchan sus opiniones, disponibilidad de personal especializado y 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 Dominio Social 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 han 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 PC participan menos en actividades de ocio que la población general, datos que son similares a los obtenidos en los niños con PC (-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 auto-identidad 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 PC en la Comunidad de Castilla y León para participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad continúan siendo muy insuficientes. Identificar y conocer las distintas barreras y obstáculos que impiden la participación en las actividades de ocio normalizadas y en la comunidad puede 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 PC. 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 col. (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 PC 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 PC 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 PC. Por lo tanto, la manera en que estas personas puedan intensificar su participación requiere proporcionar facilidades a la accesibilidad y a las adaptaciones.

- Por último, en lo relativo a la Dimensión Actitudinal, dada la reducida fiabilidad obtenida, que se ha justificado por el número reducido de la muestra y por el pequeño número de ítems que componen este dominio, es aventurado formular cualquier conclusión. En estos momentos se está ampliando la muestra, por lo que, junto con la inclusión de otras líneas de investigación basada en la metodología cualitativa, seguramente esta dimensión se revelará como una barrera ambiental de impacto, tal como sugiere la bibliografía reciente (Law, 2007; Shikako et al., 2008).

Respecto a la CDV, desafortunadamente los resultados obtenidos por nuestra investigación no confirman los hallazgos del grupo SPARCLE, que han demostrado que los niños con PC tienen una buena CDV. Sin embargo, el bajo nivel de concordancia encontrado en la sub-muestra de niños y adolescentes con PC que pudieron contestar al KIDSCREEN y sus padres puede indicar que la mala CDV puede reflejar que los padres valoran la CDV de sus hijos proyectando sus propios aspectos emocionales, como está bien fundamentado en la literatura de CDV infantil, en la cual se 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 PC, debido a la naturaleza subjetiva del constructo CDV. 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.

Es preciso subrayar que la sub-muestra de niños y adolescentes que han contestado al KIDSCREEN en general valoran su CDV de manera más positiva que sus padres, aunque hayan presentado valores inferiores a la media para los dominios Físico, Autonomía, Rechazo social y Recursos económicos.

En muchas circunstancias, como en el caso de niños con DI profunda, no hay posibilidad de considerar su percepción particular, dado que los cuestionarios exigen un nivel de comprensión mínimo. Es justamente en estas situaciones donde pueden surgir problemas a la hora de interpretar los resultados, pues los padres suelen valorar la CDV de sus hijos basados en sus dificultades motoras, cognitivas, comportamentales, etc.

El desafío que se plantea aquí es poder lograr un número mayor de participantes que puedan valorar su propia CDV, con distintos niveles de comprometimiento motor, ya que es posible que se obtengan resultados muy distintos de los presentados en este informe.

Antes de finalizar, es necesario aludir a las limitaciones de la investigación, que a continuación se trata de comentar.

La más importante, como ya se ha dicho, hace referencia al tamaño de la muestra, resultado tanto de las condiciones geográficas de la Comunidad como de la ausencia de un sistema de registros especialmente dirigido a la PC, como ya está establecido en Europa (Proyecto Surveillance) y en lo cual empieza a incorporarse España a través de la Comunidad de Madrid. Lo anterior dificulta la identificación de niños y adolescentes con PC que presenten menor compromiso motor y que estén integrados en escuelas ordinarias sin necesidad de servicios regulares de rehabilitación.

El tamaño reducido de la muestra también imposibilitó profundizar los análisis estadísticos, como, por ejemplo, llevar a cabo el proceso de análisis factorial del ECEQ, que será el siguiente paso al continuar la investigación, en estos momentos, e incorporar otras comunidades autónomas de España.

De manera similar se pretende disponer de un modelo teórico del efecto del ambiente en la CDV y en la participación social, que será puesto a prueba a través del método de las ecuaciones estructurales, para el cual se preconiza tener una muestra válida de por lo menos 150 participantes.

Por último, no se ha podido contar con instrumentos de evaluación cualitativos, que podrían aportar explicaciones sobre los resultados logrados respecto a la CDV y a las necesidades y disponibilidades ambientales de los niños y adolescentes con PC.

Por estas razones se pretende, además de aumentar la muestra, incorporar herramientas cualitativas de evaluación, con lo que se posibilitará una mejor comprensión de los fenómenos estudiados. La participación social, constructo muy valorado como indicador de salud, será evaluado próximamente, ya que se ha demostrado que, juntamente con la CDV y el ambiente, son los principales aspectos a tener en cuenta a la hora de planificar los servicios dirigidos a los niños y adolescentes con PC, según el modelo biopsicosocial de la discapacidad.

6. PROPUESTA DE LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE INTERVENCIÓN

La concepción sobre discapacidad ha evolucionado de forma significativa y este cambio se ha producido gracias a las demandas que han realizado 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 PC se consideraba como un problema de la persona causado por una enfermedad que requería de 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, lo que ha dado lugar a la inclusión educativa, laboral y social de las personas con discapacidad, basada en las modificaciones ambientales. Partiendo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001), que se fundamenta en un modelo social, se considera la discapacidad como el resultado de la interacción entre la persona y su entorno. Desde esta perspectiva, se destaca la relevancia del constructo ambiente para la participación y la importancia de la calidad de vida.

La CIF introduce factores ambientales, entendidos como el ambiente físico, social y actitudinal, que influyen en la vida de la persona, y 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 discapacidad, pues, por ejemplo, niños con características similares en cuanto a la gravedad de la PC pueden mostrar resultados diferentes

en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a condiciones ambientales distintas. Al mismo tiempo, lograr cambios ambientales favorables a las personas con discapacidad es una de las directrices establecidas por la Convención de las Naciones Unidas (2006) acerca de los Derechos de las Personas con Discapacidad que, en su artículo 30, establece como derecho de la persona con discapacidad “el participar en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte”.

El estudio sobre participación de los niños con PC que viven en Europa (SPARCLE) ha tenido como objetivo principal analizar cómo la calidad de vida y la participación están relacionadas con su ambiente. El grupo SPARCLE ha desarrollado el ECQ para evaluar el ambiente físico, social y actitudinal de los niños con PC. Uno de los objetivos de este proyecto ha sido llevar a cabo el proceso de adaptación, traducción y validación de este instrumento. El disponer de una herramienta con buenas propiedades psicométricas ha permitido identificar las necesidades de los factores ambientales y su disponibilidad en los niños y adolescentes con PC de la Comunidad de Castilla y León.

A continuación se apuntan distintas sugerencias y posibles líneas de actuación como resultado de los principales hallazgos encontrados en este estudio.

Una de las conclusiones aportadas en este estudio ha sido la ausencia de un sistema de registro de personas con PC en la Comunidad de Castilla y León. Disponer de un sistema de registro, tal como citan Camacho et al. (2007), serviría no solo como base para la investigación etiológica de la PC mediante el diseño de estudios de caso y controles, sino que también permitiría evaluar las intervenciones terapéuticas y orientar sobre cómo planificar los servicios sociales. Aunque en España se da una ausencia casi total de publicaciones centradas en la epidemiología de la PC, Castilla y León es la única Comunidad en la que se dispone de una estimación de su prevalencia gracias al trabajo realizado por Cancho Candela et al. (2006), aunque los propios autores reconocen las limitaciones de la fuente de datos elegida. En la actualidad se

dispone de un registro europeo, denominado *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE), que ha recibido el apoyo de la Comisión Europea y en el que actualmente participan 22 centros de 15 países. Desde el año 2003 el Hospital 12 de Octubre de Madrid forma parte de este proyecto europeo y ha desarrollado el primer estudio español en relación con un registro de PC de base poblacional. Para facilitar el uso de un lenguaje común a la hora de describir las características clínicas de los niños con PC, se utiliza el *SCPE Reference and Training Manual* (SCPE R&TM). En esta dirección, sería deseable que la Comunidad de Castilla y León pasara a formar parte del SCPE, mediante la constitución de un grupo de especialistas, para la elaboración de un registro de PC que estuviera coordinado con otros grupos nacionales e internacionales.

La necesidad y la no disponibilidad de actividades de ocio informadas por los padres constituyen una barrera ambiental en los niños y adolescentes con PC. Un área de la conducta adaptativa es el ocio, área donde la participación de la persona con PC podría contar con mayores facilidades para la participación social en 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 consecuencia, se considera prioritaria la creación de servicios de gestión de ocio o 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 PC a participar en un ocio individualizado en el marco de la comunidad. Estos servicios de gestión de ocio para las personas con PC deben contemplar los siguientes aspectos: (1) garantizar el derecho al ocio, (2) ofrecer un servicio de ocio de calidad basado en la comunidad, (3) aprender a identificar las necesidades de ocio de cada persona, (4) gestionar las necesidades de ocio individuales, (5) planificar programas de apoyo para fomentar un estilo de ocio personal, que contribuya a una mejor satisfacción en la calidad de vida. Para concluir, habrá que señalar que la planificación y la calidad de unos servicios de apoyo del ocio en el marco de la comunidad, durante el tiempo libre de que

dispone cada niño o adolescente con PC, pueden sustituir en gran medida la necesidad de otros recursos más institucionalizados y más costosos, y ofrecer a las familias cuidadoras una forma de aliviar la carga que supone en ocasiones el cuidado de la persona con PC.

Las barreras físicas en la comunidad, como la falta de rebajos en las aceras, de ascensores o de escaleras mecánicas, son percibidas por los padres como factores que obstaculizan la accesibilidad a los espacios públicos. Por lo tanto, es preciso ofrecer el *“derecho a todos a disfrutar de un entorno accesible, con igualdad de condiciones y sin impedimentos discriminatorios, lo que implica no sólo la adaptación del mobiliario urbano y de la edificación, sino, además, modificaciones técnicas en el transporte, en la comunicación y en la propia configuración de todo el entorno urbano”*, tal como está recogido en la Ley que Regula la Accesibilidad y Supresión de Barreras (1998).

Los resultados de esta investigación revelan que el nivel de calidad de vida de los niños y adolescentes con PC que viven en la Comunidad de Castilla y León es muy bajo. En la muestra estudiada la mayoría de los participantes no tenían capacidad para valorar su propia CDV, debido al nivel de DI, y por ello se utilizó la versión del KIDSCREEN para padres. En consecuencia, las percepciones negativas de CVD de sus hijos que tienen los padres pueden reflejar, tal como sugiere la literatura actual sobre el tema, aspectos emocionales y niveles altos de estrés que pueden influir en el menoscabo de percepción de CVD.

Es preciso subrayar que la submuestra de niños y adolescentes que han contestado al KIDSCREEN en general valoran su CDV de manera más positiva que sus padres. Estos datos están más próximos a los encontrados en el estudio SPARCLE, en el que los niños con PC informaron que su CDV era muy similar a la de los niños sin limitaciones funcionales, hallazgos que dan indicios basados en que las limitaciones funcionales no son automáticamente un impedimento para una baja CVD autopercebida. De tal manera que una mayor atención en la promoción de la participación en las vidas de los niños con PC

es un determinante clave para un buen nivel de CVD Michelsen et al. (2008) destacan la importancia que tiene para los niños su participación en el hogar, en la escuela y en la comunidad, y han demostrado tasas más bajas de participación que en 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 cambios potencialmente modificables en el niño (ej.: uso de comunicación aumentativa, ayudas técnicas, mejoras en el funcionamiento motor, etc.) sino, también, de forma muy significativa, en los atributos ambientales pueden ser determinantes para intensificar la implicación del niño y adolescente con PC 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 en los niños con discapacidad física y que aquellas familias, que presentaban unas preferencias recreativas, unos altos niveles de cohesión familiar, un mejor estilo de afrontamiento y bajos niveles de estrés, son importantes facilitadores para los niños que presentan una discapacidad física (Law et al., 2007; King et al., 2006 y Majnemer et al., 2006).

La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia supone un avance hacia la creación de un sistema de protección a la dependencia, que permita promover la autonomía y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias. En esta línea son importantes los apoyos que deben ofrecerse a los niños con PC y a sus familias, y, en consecuencia, una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer unos servicios de apoyo. Desde el nuevo paradigma de un “modelo centrado en la familia”, los servicios de apoyo a la familia deben responder a las necesidades de toda la familia de forma individualizada y adecuada. En la actualidad, nadie duda del papel, cada vez más activo, que está asumiendo la familia durante el transcurso de la vida de la persona con PC y de que, por lo tanto, es necesario disponer de servicios que ofrezcan resultados de calidad y

que, en definitiva, mejoren la calidad de vida de los niños con PC y la de sus familias. Al mismo tiempo, estas familias necesitan de apoyos para realizar sus funciones de atención y cuidado con menos malestar, y alcanzar una vida más satisfactoria. Según Turnbull (2003), un servicio de apoyo a la familia debe contemplar las siguientes consideraciones: (1) ser un servicio integrado de apoyo, (2) ser un servicio para toda la familia, (3) la familia es parte involucrada, (4) capacitación familiar y (5) los recursos de apoyo.

Como última consideración a añadir, los resultados de la investigación, que aquí se han presentado, se darán a conocer a las entidades participantes en el estudio con el fin de que dispongan de una herramienta de trabajo que pueda ser útil para mejorar los factores ambientales y la calidad de vida de los niños y adolescentes con PC de la Comunidad de Castilla y León.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

April, K. T., Feldman, D. E., Platt, R. W. y Duffy, C. M. (2006). Comparison between children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents concerning perceived quality of life. *Quality of Life Research*, 15, 655-661.

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.

Baeton, D., Bombardier, C., Guilemin, F. y Ferroz, M.B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self report measures. *Spine*, 25(24), 3.189-3.191.

Bangdiwala, K. (1987). Using SAS software graphical procedures for the observer agreement chart. *Proceedings of the SAS User's Group International Conference*, 12, 1.083-1.088.

- Beckung, E. y Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 44(5), 309-16.
- Bracken, B. A. y Barona, A. (1991). State-of-the-art Procedures for Translating, Validating, and Using Psychoeducational Tests for Cross-Cultural Assessment. *School Psychology International*, 12, 119-132.
- Bullinger, M. (1991). Quality of life: definition, conceptualization and implications—a methodologist's view. *Theor Surg*, 6, 143-149.
- Bullinger, M., Schmidt, S., Petersen, C. y Ravens-Sieberer, U. (2006). Quality of life—evaluation criteria for children with chronic conditions in medical care. *J Public Health*, 14, 343-355.
- Camacho Salas, A., Pallás Alonso, C. R., de la Cruz Bértolo, J., Simón de las Heras, R. y Mateos Beato, F. (2007). Parálisis Cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol*, 45(8), 503-508.
- Cancho Candela, R., Fernández Alonso, J. E., Lanza-Fernández, E., Lozano Domínguez, M. A., Andrés de Llano, J. M. y Folgado Toranzo, I. (2006). Estimación de la prevalencia de parálisis cerebral en la Comunidad de Castilla y León mediante un registro de minusvalías. *An Pediatr (Barc)*, 65, 97-100.
- 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.
- Flapper, B. C. T. y Schoemaker, M. M. (2008). Effects of methylphenidate on quality of life in children with both developmental coordination disorder and ADHD. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 294-299.
- 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.
- Hambleton, R. K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-244.
- Hambleton, R. K. (1996). Adaptación de tests para su uso en diferentes idiomas y culturas: fuentes de error, posibles soluciones y directrices prácticas. En: J. Muñiz (coord.), *Psicometría* (pp. 207-238). Madrid: Universitas.
- Hammal, D., Jarvis, S. N. y Colver, A. F. (2004). Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Dev Med Child Neurol*, 46(5), 292-298.
- 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., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P. et al. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*, 48, 337-342.

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. *Arch Phys Med Rehabil*, 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. *Pediatr Rehabil*, 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 Dev*, 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*, 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. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 61-76). Salamanca: Amaru.

- 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.
- Tanzer, N. K. y Sim, C. Q. E. (1999). Adapting instruments for use in multiple languages and cultures: a review of the ITC guidelines for tests adaptations. *European Journal of Psychological Assessment*, 15(3), 258-269.
- Tisdall K. (2006). *National contexts affecting the lives of disabled children in Denmark, France, Germany, Ireland, Italy, Sweden and UK (England and Northern Ireland)*, vol. 1. Newcastle: University of Newcastle upon Tyne.
- Turnbull, A. P. (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. En M. Á. Verdugo y Jordán de Urríes (coords). *Investigación, innovación y cambio* (pp. 61-82). Salamanca: Amarú Ediciones.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. Resolution 60/232. New York: United Nations.
- Upton, P., Lawford, J. y Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913.
- Van de Vyjver, F. y Hambleton, R. K. (1996). Translating tests: Some practical guidelines. *European Psychologist*, 1(2), 89-99.

Verdugo, M. Á, Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2006). La calidad de vida y su medida: Principios y directrices importantes. *Siglo Cero*, 37(2), 9-25.

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.

8. ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO PARA PADRES

Cuestionario para Padres

El Efecto del Ambiente en la Participación y Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral

Marta Badia Corbella (Universidad de Salamanca)
Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
María Gómez Vela (Universidad de Salamanca)
Francisca González Gil (Universidad de Salamanca)
Egmar Longo Araújo de Melo (Becaria MAEC-AECID)



***El código** se compone de las letras de la provincia seguido del día, mes y año de nacimiento del hijo.

Provincias: Ávila AV, Burgos BU, León LE, Palencia PA, Salamanca SA, Segovia SE, Soria SO, Valladolid VA, Zamora ZA

Ejemplo: Un niño nacido en Burgos en 10 de enero de 1980

1) CÓDIGO Ver ejemplo arriba	BU-10-01-80
---------------------------------	-------------

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PADRES

1) CÓDIGO*					
2) EDAD DEL PADRE/MADRE					
3) GÉNERO	Hombre []		Mujer []		
4) Estado civil actual	Soltero/a []	Casado/a []	Pareja de hecho []	Separado o Divorciado []	Viudo []
5) Nivel de estudios	Ninguno []	Primarios []	Medios (FP, Bachillerato, etc.) []	Universitarios []	Doctorado []
6) Situación laboral	Desempleado []	Trabajando []	Pensionista []	Labores del hogar []	
7) Tiempo de dedicación al trabajo	A tiempo completo []		A tiempo parcial []		
8) Municipio de residencia	Menor de 1.000 habitantes []	De 1.000 a 5.000 habitantes []	Más de 5.000 habitantes []		
9) Nivel de ingresos familiares netos mensuales	Menos de 1.000 € []	De 1.000 a 2.000 € []	Más de 2.000 € []		
10) Número total de hijos					

Para su tranquilidad le garantizamos que todos los cuestionarios son ANÓNIMOS y las personas que van a analizar sus respuestas no tienen posibilidad alguna de conocer la identidad de ningún participante.

¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

Cuestionario para Padres
El Efecto del Ambiente en la Participación y
Calidad de Vida de los Niños y Adolescentes
con Parálisis Cerebral

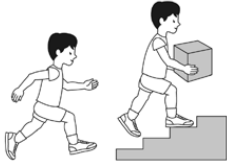
Marta Badia Corbella (Universidad de Salamanca)
Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
María Gómez Vela (Universidad de Salamanca)
Francisca González Gil (Universidad de Salamanca)
Egmar Longo Araújo de Melo (Becaria MAEC-AECID)

DATOS CLÍNICOS DEL NIÑO/ADOLESCENTE

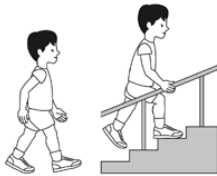
1)	NIÑO/ADOLESCENTE (CÓDIGO)*						
2)	EDAD						
3)	GÉNERO	Hombre <input type="checkbox"/>			Mujer <input type="checkbox"/>		
4)	Tipo de Escuela Ordinaria que asiste al niño	Pública <input type="checkbox"/>			Concertada <input type="checkbox"/>		
5)	Tipo de Centro Específico que asiste al niño	Público <input type="checkbox"/>			Concertado <input type="checkbox"/>		
6)	Topografía de la Parálisis Cerebral	Tetraplejía <input type="checkbox"/>	Diplejía <input type="checkbox"/>	Paraplejía <input type="checkbox"/>	Triplejía <input type="checkbox"/>	Hemiplejía <input type="checkbox"/>	Monoplejía <input type="checkbox"/>
7)	Tipo de Parálisis Cerebral	Espástica <input type="checkbox"/>		Discinética (Distónica o Coreoatetósica) <input type="checkbox"/>	Atáxica <input type="checkbox"/>	Mixta <input type="checkbox"/>	
8)	Nivel de la Función Motora (GMFCS)**	Nivel I <input type="checkbox"/>	Nivel II <input type="checkbox"/>	Nivel III <input type="checkbox"/>	Nivel IV <input type="checkbox"/>	Nivel V <input type="checkbox"/>	
10)	Lleva silla de ruedas	Sí <input type="checkbox"/>	No <input type="checkbox"/>	Manual <input type="checkbox"/>	Eléctrica <input type="checkbox"/>	Coche de niños <input type="checkbox"/>	
11)	Utiliza aparatos ortopédicos	Sí <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>		Escriba el nombre del aparato	
12)	Realiza fisioterapia	Sí <input type="checkbox"/>		No <input type="checkbox"/>		¿Cuántas veces a la semana?	
13)	Presencia de comorbilidades asociadas a la Parálisis Cerebral	Epilepsia: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>			Controlada: Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>		
14)	Presencia de comorbilidades asociadas a la Parálisis Cerebral	Discapacidad Intelectual Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Discapacidad Auditiva Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Discapacidad Visual Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Problemas de Conducta Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Problemas de Comunicación Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	
15)	Grado de Discapacidad Intelectual - DSMIV	Leve <input type="checkbox"/>	Moderado <input type="checkbox"/>	Grave <input type="checkbox"/>	Profundo <input type="checkbox"/>		
16)	Presencia de problemas de alimentación	Sí <input type="checkbox"/>			No <input type="checkbox"/>		
17)	Utiliza programa de comunicación alternativa/aumentativa	Sí <input type="checkbox"/>			No <input type="checkbox"/>		
18)	Porcentaje de Minusvalía						
19)	Calificación del Grado de Dependencia						

****La escala GMFCS (Palisano et al, 1997) está dividida en cinco niveles, descritos a seguir. Marque, de acuerdo con la función de su hijo, el nivel correspondiente al suyo.**

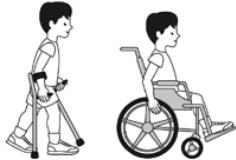
NIVEL I: camina sin restricciones: limitaciones en las habilidades motoras gruesas más avanzadas, como correr y brincar;



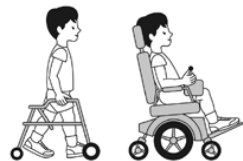
NIVEL II: deambula sin ayudas técnicas (andadores, bastones, etc.), sin embargo presenta limitaciones para deambular fuera de su hogar y en la comunidad;



NIVEL III: deambula con ayudas técnicas (andadores, bastones, aparatos ortopédicos, etc.) y presenta limitaciones para deambular fuera de su hogar y en la comunidad;



NIVEL IV: Presenta limitación para la auto-locomoción, es transportado en la comunidad o lleva sillas de ruedas eléctrica;



NIVEL V: Auto-locomoción severamente limitada, incluso con el uso de la tecnología asistida.



¡GRACIAS POR SU COLABORACIÓN!

ANEXO 2. KIDSCREEN PADRES Y CHICOS

ANEXO 3. ECEQ

EUROPEAN CHILD ENVIRONMENT QUESTIONNAIRE

ECEQ – Versión Española

Marta Badia Corbella (Universidad de Salamanca)
Benito Arias Martínez (Universidad de Valladolid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
María Gómez Vela (Universidad de Salamanca)
Francisca González Gil (Universidad de Salamanca)
Egmar Longo Araújo de Melo (Becaria MAEC-AECID)



DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1) CÓDIGO		
2) EDAD		
3) GÉNERO	Hombre []	Mujer []

El **código** se compone de las letras de la provincia seguido del día, mes y año de nacimiento del hijo.

Provincias: Ávila AV, Burgos BU, León LE, Palencia PA, Salamanca SA, Segovia SE, Soria SO, Valladolid VA, Zamora ZA.

Día de nacimiento: con dos cifras 01, 02, 03.....31.

Mes de nacimiento: con dos cifras 01, 02, 03.....12.

Año de nacimiento: con dos cifras 01, 02, 03....99.

Ejemplo: Si tu familia vive en Salamanca y tu cumpleaños es el 10 de marzo de 1993.

1) CÓDIGO Ver ejemplo arriba	SA-10-03-93
---------------------------------	-------------

CUESTIONARIO ECEQ

1) ¿Necesita su hijo/a habitaciones más amplias en casa? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dichas habitaciones suficientemente amplias en casa? Sí [] No []
2) ¿Necesita su hijo/a un baño adaptado en casa? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dicho baño adaptado? Sí [] No []
3) ¿Necesita su hijo/a una cocina adaptada en casa (armarios adaptados, encimera, etc.)? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dicha cocina adaptada en casa? Sí [] No []
4) ¿Necesita su hijo/a rampas en los lugares públicos? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existen dichas rampas en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
5) ¿Necesita su hijo/a aseos o instalaciones adaptados en los lugares públicos? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existen dichos aseos adaptados en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
6) ¿Necesita su hijo/a ascensores en lugares públicos? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existen dichos ascensores en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
7) ¿Necesita su hijo/a escaleras mecánicas en los lugares públicos? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existen dichas escaleras mecánicas en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
8) ¿Necesita su hijo/a entradas adaptadas en lugares públicos? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existen dichas entradas adaptadas en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
9) ¿Necesita su hijo/a espacios amplios en los lugares públicos para que pueda desplazarse? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichos espacios amplios en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []
10) ¿Necesita su hijo/a rebajo de aceras en su pueblo o ciudad? Sí [] No [] Si su respuesta arriba fue sí: ¿Existe dicho rebajo de aceras en su pueblo o ciudad? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []

<p>11) ¿Necesita su familia un vehículo adaptado para transportar a su hijo/a? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dicho vehículo adaptado? Sí [] No []</p>
<p>12) ¿Necesita usted aparcamiento accesible en los lugares públicos? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dicho aparcamiento accesible en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>13) ¿Necesita usted un servicio adecuado de autobuses en su zona? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dicho servicio adecuado de autobuses? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>14) ¿Necesita usted autobuses adaptados para su hijo/a en su zona? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichos autobuses adaptados en su zona? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>15) ¿Necesita usted un servicio adecuado de trenes en su zona? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dicho servicio adecuado de trenes en su zona? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>16) ¿Necesita usted taxis adaptados para su hijo/a? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichos taxis adaptados? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>17) ¿Necesita su hijo/a ayudas para caminar, tales como andadores o férulas? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichas ayudas para caminar o férulas? Sí [] No []</p>
<p>18) ¿Necesita su hijo/a grúas o elevadores en casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichas grúas o elevadores en casa? Sí [] No []</p>
<p>19) ¿Necesita su hijo/a ayudas para la comunicación en casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichas ayudas para la comunicación en casa? Sí [] No []</p>
<p>20) ¿Necesita usted ayuda económica o equipamiento gratuito, como silla de ruedas, grúas, ayudas para el baño, etc.? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe usted dicha ayuda económica o equipamiento gratuito? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>21) ¿Necesita su familia ayudas para pagar adaptaciones en su casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe usted dichas ayudas para pagar adaptaciones en su casa? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>

<p>22) ¿Necesita su familia ayudas para las vacaciones? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe usted dichas ayudas para las vacaciones? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>23) ¿Necesita usted recibir informaciones acerca de prestaciones económicas? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe usted dichas informaciones en el momento oportuno? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>24) ¿Necesita su hijo/a instalaciones de ocio adecuadas? Sí []</p> <p>¿Hay dichas instalaciones de ocio adecuadas? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>25) ¿Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de los miembros de la familia que viven en casa? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicho apoyo emocional por parte de los miembros de la familia? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>26) ¿Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional de amigos y otros miembros de la familia? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicho apoyo emocional de amigos y otros miembros de la familia? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>27) ¿Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de los miembros de la familia que viven en casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe su hijo/a dicha ayuda física práctica por parte de los miembros de la familia? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>28) ¿Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de amigos y otros miembros de la familia? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe su hijo/a dicha ayuda física práctica por parte de amigos y otros miembros de la familia? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>29) ¿Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de la gente en lugares públicos? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe su hijo/a dicha ayuda? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>30) ¿Necesita usted que los profesores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y médicos escuchen <u>sus</u> opiniones? Sí []</p> <p>¿Los profesores, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y médicos escuchan <u>sus</u> opiniones? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>31) ¿Necesita su hijo/a disponer de más tiempo para fomentar su autonomía en casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone su hijo/a de dicho tiempo extra? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>32) ¿Necesita su hijo/a servicios de terapia especializada, como fisioterapia, logopedia o terapia ocupacional? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone su hijo/a de dichos servicios? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>

<p>33) ¿Necesitan coordinar bien su trabajo los médicos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, etc., enfermeros y otros profesionales del servicio de salud para atender a su hijo/a? Sí []</p> <p>¿Coordinan bien su trabajo dichos profesionales? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>34) ¿Los servicios sociales tales como asistentes personales, cuidados de respiro y centros de día necesitan coordinar bien su trabajo para ayudar a su hijo/a? Sí []</p> <p>¿Coordinan bien su trabajo dichos profesionales? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>35) ¿Necesita usted un servicio en el cual su hijo/a sea cuidado fuera de casa durante unos días, incluyendo las noches? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Recibe usted dicho servicio? Sí [] No []</p>
<p>36) ¿Necesita su hijo/a un ayudante o asistente en casa? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dicho ayudante? Sí [] No []</p>
<p>37) ¿Necesita usted familiares o amigos que regularmente (por ejemplo una vez por semana) cuiden de su hijo/a durante unas horas? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene usted dicha ayuda de familiares o amigos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>38) ¿Necesita usted asistir a grupos de apoyo para padres en su zona? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone usted de dichos grupos de apoyo? Sí [] No []</p>
<p>39) ¿Necesita servicios de información y orientación para usted por el hecho de tener un hijo/a con discapacidad? Sí [] No []</p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Está disponible dicha información y orientación? Sí [] No []</p>
<p>40) ¿Es necesario que los familiares que viven en casa tengan una actitud positiva hacia su hijo/a? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha actitud positiva de familiares? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>41) ¿Es necesario que los amigos y otros miembros de la familia muestren en los lugares públicos una actitud positiva hacia su hijo/a? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha actitud positiva de los amigos y otros miembros de la familia? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>42) ¿Es necesario que la gente muestre en los lugares públicos una actitud positiva hacia su hijo/a? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha actitud positiva de la gente en los lugares públicos? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>
<p>43) ¿Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los familiares que viven en casa? Sí []</p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha estimulación? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []</p>

<p>44) ¿Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los amigos y otros miembros de la familia? Sí <input type="checkbox"/></p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha estimulación? En su mayor parte sí <input type="checkbox"/> En su mayor parte no <input type="checkbox"/></p>
<p>45) ¿Necesita su hijo/a una silla de ruedas o una sillita de paseo adaptada? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene su hijo/a dicha silla de ruedas o sillita de paseo adaptada? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>46) ¿Necesita su hijo/a un puesto escolar adecuado? Sí <input type="checkbox"/></p> <p>¿Tiene su hijo/a el puesto escolar adecuado? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>47) ¿Necesita su hijo/a rampas en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene su hijo/a dichas rampas en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>48) ¿Necesita su hijo/a lavabos adaptados en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene la escuela dichos lavabos adaptados? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>49) ¿Necesita su hijo/a ascensores en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene la escuela dichos ascensores? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>50) ¿Necesita su hijo/a ayudas para la comunicación en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene la escuela dichas ayudas? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>51) ¿Necesita su hijo/a personal especial, terapeutas y cuidadores en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Tiene la escuela dicho personal especial? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>52) ¿Necesita su hijo/a disponer de más tiempo para fomentar su autonomía en la escuela? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p> <p>Si su respuesta arriba fue sí: ¿Dispone su hijo/a de dicho tiempo extra en la escuela? En su mayor parte sí <input type="checkbox"/> En su mayor parte no <input type="checkbox"/></p>
<p>53) ¿Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de los profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela? Sí <input type="checkbox"/></p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha estimulación? En su mayor parte sí <input type="checkbox"/> En su mayor parte no <input type="checkbox"/></p>
<p>54) ¿Necesita su hijo/a recibir estimulación para alcanzar su potencial por parte de sus compañeros de clase y amigos de su misma edad? Sí <input type="checkbox"/></p> <p>¿Recibe su hijo/a dicha estimulación por parte de sus compañeros de clase? En su mayor parte sí <input type="checkbox"/> En su mayor parte no <input type="checkbox"/></p>
<p>55) ¿Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela? Sí <input type="checkbox"/></p> <p>¿Recibe su hijo/a dicho apoyo emocional? En su mayor parte sí <input type="checkbox"/> En su mayor parte no <input type="checkbox"/></p>

56) ¿Necesita su hijo/a recibir apoyo emocional por parte de los compañeros de clase y de los amigos de su misma edad? Sí []

¿Recibe su hijo/a dicho apoyo emocional por parte de sus compañeros de clase? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []

57) ¿Necesita su hijo/a recibir ayuda física práctica por parte de profesores, terapeutas y cuidadores en la escuela? Sí [] No []

Si su respuesta arriba fue sí:

¿Recibe su hijo/a dicha ayuda práctica? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []

58) ¿Necesita su hijo/a actitudes positivas de los profesores, terapeutas y cuidadores? Sí []

¿Tienen los profesores, terapeutas y cuidadores dichas actitudes positivas? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []

59) ¿Necesita su hijo/a actitudes positivas de los compañeros de clase y de su misma edad? Sí []

¿Tienen los compañeros de clase y de su misma edad dichas actitudes positivas? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []

60) ¿Necesitan los profesores y cuidadores de la escuela tener buen conocimiento de la condición médica de su hijo/a? Sí []

¿Los profesores y cuidadores de la escuela tienen dicho conocimiento? En su mayor parte sí [] En su mayor parte no []