

# Dolor, participación y calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral



**Dolor, participación  
y calidad de vida  
de los niños y adolescentes  
con Parálisis Cerebral**

**Edita:**



**Federación ASPACE Castellano Leonesa**

C/ Macizo de Gredos 45, bajo. 47008 Valladolid

Teléfono 983246798

e-mail: [federaspacecyl@gmail.com](mailto:federaspacecyl@gmail.com)

Web: [www.federacionaspacecyl.org](http://www.federacionaspacecyl.org)

La Federación ASPACE Castellano Leonesa es una entidad sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública en 2003. Las entidades que la integran cuentan con más de 1.800 asociados, principalmente personas con Parálisis Cerebral, familiares y amigos, y ofrecen servicios de atención directa a más de 700 afectados.

**"Que el dolor no merme la calidad de vida  
de las personas con Parálisis Cerebral"**

# AGRADECIMIENTOS

## **Dirección y redacción del informe:**

Dra. Marta Badia Corbella, Titular de Universidad, Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca.

Dra. Begoña Orgaz Baz, Profesora Titular de Universidad, Departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca.

Proyecto financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León a través de la convocatoria pública (Orden SAN/103/2011) de ayudas para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención sociosanitaria, con resolución de 26 de agosto de 2011.

Publicación financiada a Federación ASPACE CyL por la Gerencia Regional de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León.



**Coordinación:** Federación Aspace Castellano Leonesa.

Luis Angel Pérez Sotelo, Presidente Federación ASPACE CyL.

Raquel Aceves Díez, Gerente Federación ASPACE CyL.

Gustavo Herguedas Villar, Técnico Federación ASPACE CyL.

**Colaboración:**

ASPACE Ávila: Guiomar Martín Rodríguez.

ASPACE Burgos: Angélica M<sup>a</sup> García Hurtado y María Ruíz Martínez

ASPACE Palencia: Silvia de la Puente Blanco y Jimena Herrero Ríos.

ASPACE Salamanca.

ASPACE Zamora: Yolanda Nicargua Rodríguez, Cristina Romasanta García y Susana Gutiérrez Castro.

ASPACE Baleares.



## Carta del Presidente

---

Hasta hace poco los servicios dirigidos a los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral se han basado fundamentalmente en modelos rehabilitadores, que se han centrado en gran medida en minimizar las deficiencias, con la esperanza de promover patrones de comportamiento más normales. Sin embargo, hoy en día, se está originando un proceso de cambio que consiste en lugar de centrar la atención en el tratamiento para la eliminación de los déficits, en intensificar la función a través de todos los dominios del funcionamiento humano. Así pues, a través de la modificación del ambiente se puede alcanzar una independencia funcional y una buena calidad de vida

Un reciente estudio del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad), en colaboración con la Federación ASPACE Castellano Leonesa, ha podido demostrar que más del 50% de los niños con Parálisis Cerebral padecen dolor de forma constante lo que afecta negativamente a su calidad de vida.

Casi el 50% de los fisioterapeutas que trabajan con este grupo han percibido que los niños que han padecido más dolor han obtenido peores resultados en su calidad de vida, y se ha demostrado que el dolor debería ser una preocupación para los profesionales de la salud, por lo que es nuestra obligación como asociaciones de pacientes demandar que se evalúen las causas y consecuencias del dolor, especialmente en los niños con más problemas de comunicación.

No quisiera dejar pasar la oportunidad sin agradecer la colaboración de todas las personas que han hecho posible esta investigación, y en especial a las personas afectadas por parálisis cerebral que son el motor de nuestro trabajo.

Luís Ángel Pérez Sotelo

Presidente Federación ASPACE C y L

# Índice

Modelo biopsicosocial de comprensión de la Parálisis Cerebral.....	10
El nuevo concepto de Parálisis Cerebral.....	14
Deficiencias asociadas.....	20
¿Cómo afecta el dolor en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral?.....	25
La participación en los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral.....	31
¿Qué sabemos acerca de la participación de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral?.....	32
¿Cuáles son los resultados de participación de los niños y adolescentes españoles?.....	35
¿Cómo influye la participación en la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral?.....	39
Conclusiones.....	41
Referencias bibliográficas.....	43

# **Modelo biopsicosocial de comprensión de la Parálisis Cerebral**

# **Modelo biopsicosocial de comprensión de la Parálisis Cerebral**

El actual enfoque de comprensión de la parálisis cerebral, el que ha participado de forma activa la Organización Mundial de la Salud, se centra más en los componentes de la salud más que en las consecuencias de la enfermedad. Así, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF, 2001) considera la discapacidad como el resultado de la interacción de la persona y el ambiente, concepción contraria al modelo médico en que la discapacidad residía exclusivamente en la persona. Desde esta perspectiva la discapacidad es un constructo social, que implica una interacción entre la persona y su entorno, y se concede un especial énfasis a la promoción de la participación y de la calidad de vida de las personas con discapacidad (ver Figura 1).

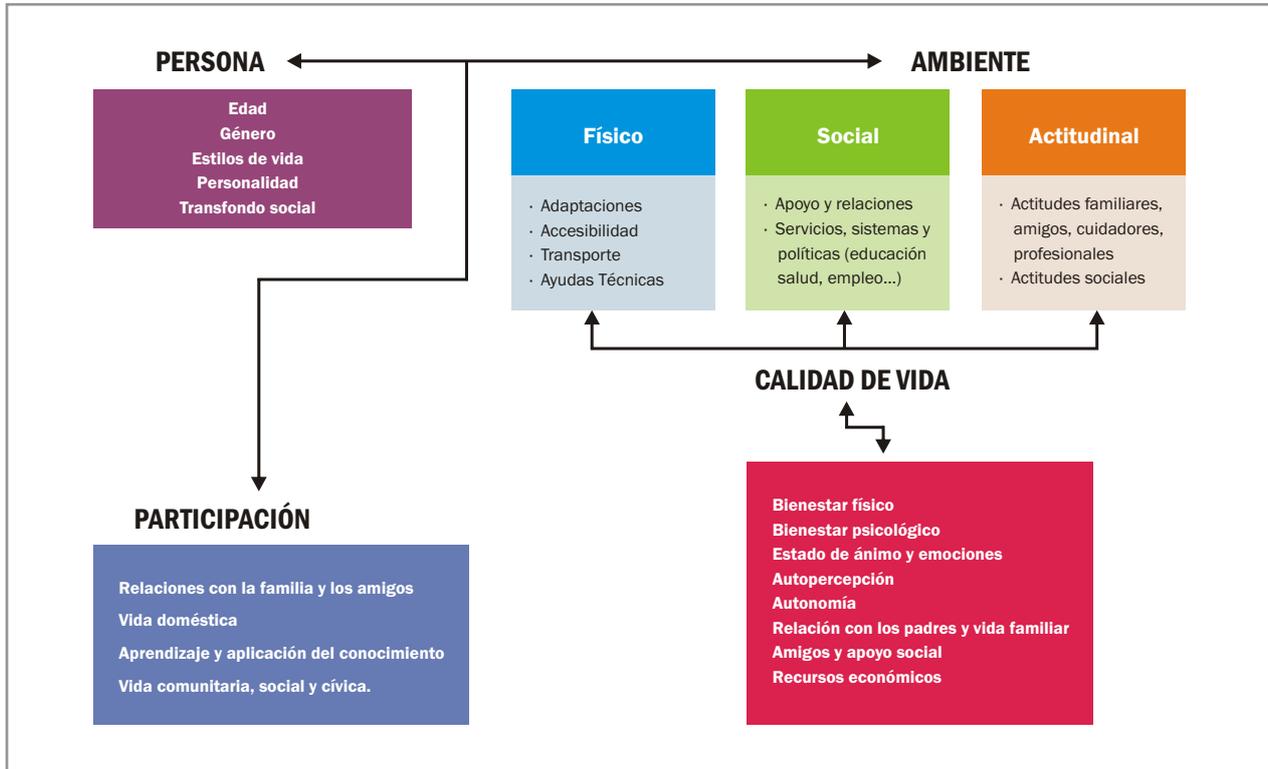
Los resultados de participación son considerados actualmente como una de las metas más importantes de los servicios dirigidos a los niños y adolescentes con parálisis cerebral, independiente del diagnóstico o grado de capacidad funcional. Además, la participación es considerada como una parte esencial en el desarrollo del niño con parálisis cerebral y se ha demostrado que está relacionada con los resultados de su calidad de vida.

Muchos de los cambios que se producen en los niños con parálisis cerebral se producen con los apoyos y recursos apropiados que promuevan la participación social y la inclusión en la comunidad con el fin de asegurar una buena calidad de vida.

En la actualidad se destacan dos resultados para evaluar los modelos de servicios para los niños y adolescentes con parálisis cerebral. El primero, qué es lo que hace el niño (participación); y, el segundo, cómo se siente el niño (calidad de vida) (Colvery SPARCLE group, 2006).

Tanto la participación como la calidad de vida son variables potencialmente modificables y, actualmente, la intensificación de la participación se ha convertido como meta de los servicios de apoyo a las personas con parálisis cerebral y como un resultado clave de los procesos de intervención.

**Figura 1.** Modelo biopsicosocial de comprensión de la parálisis cerebral



Fuente: Badia y Orgaz (2013)

Por ejemplo, hasta no hace mucho, los servicios dirigidos a los niños y adolescentes con parálisis cerebral se han basado fundamentalmente en modelos rehabilitadores, que se centran en gran medida en disminuir las deficiencias (ej., reducción de la espasticidad, prevención de las contracturas, etc.) con la esperanza de promover patrones de movimiento más normales. La orientación actual va dirigida a impulsar cambios en los procedimientos convencionales de intervención centrados en el trastorno motor y cuya meta es promover la función motora normal, por intervenciones que promuevan la adquisición de habilidades funcionales que faciliten la autonomía y la participación social. De esta manera, mediante una adaptación de una actividad (por ejemplo, una ayuda técnica para la comunicación) o una modificación del ambiente (por ejemplo, la disponibilidad de rampas en los lugares públicos), los niños con parálisis cerebral pueden alcanzar la independencia funcional (por ejemplo, el poder desplazarse en la comunidad de manera independiente en una silla de ruedas eléctrica) y tener una buena calidad de vida a pesar de la presencia de limitaciones en el funcionamiento motor (Majnemer y Bazer, 2004).

## **El nuevo concepto de Parálisis Cerebral**

Durante estos últimos años ha habido un incremento de la incidencia y prevalencia de la parálisis cerebral, debido principalmente a la mejor documentación de los casos recogidos por los registros nacionales. Oddingie, Roebroek y Stam (2006), en un estudio a partir de una red de registros de 14 centros de 8 países europeos, denominada Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), informan sobre datos epidemiológicos de la parálisis cerebral y sitúan la prevalencia en 2- 2.5 por cada 1000 recién nacidos vivos. Es la primera causa de discapacidad motora en la infancia y, según apuntan los datos, cada año se diagnostican en la Unión Europea aproximadamente 10.000 nuevos casos de parálisis cerebral.

Badia (2007, p. 28) cita el artículo “A report: the definition and classification of cerebral palsy, April 2006”, de Rosebaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007), la siguiente definición consensuada de la parálisis cerebral:

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

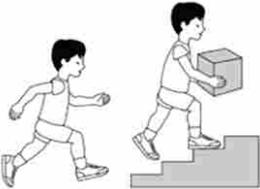
Se concibe el término parálisis cerebral como un grupo de trastornos de condición heterogénea en cuanto a su etiología, tipos y gravedad de las deficiencias. Los trastornos producen una interrupción en el proceso del desarrollo biopsicosocial normal del niño, trastornos que son permanentes, aunque pueden manifestarse patrones clínicos cambiantes. La parálisis cerebral es de una alteración del desarrollo que produce trastornos del movimiento y de la postura y que causan limitaciones en la actividad.

Rosembaum et al. (2007), citado por Badia (2007, p.30), señala que cita las anormalidades motoras, caracterizadas por un patrón anormal del movimiento y de la postura, son de tres tipos:

- La parálisis cerebralespástica se caracteriza por aumento del tono muscular y por la presencia de reflejos patológicos (hiperreflexia u otros signos piramidales, por ejemplo respuesta de Babinski). La parálisis cerebral espástica puede ser bilateral o unilateral.
- La parálisis cerebraaldiscinética se determina por movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes, ocasionalmente estereotipados con predominio de reflejos primitivos y tono muscular variable. Asimismo, puede ser distónica o coreo-atetósica.
- Por último, la parálisis cerebraletáxica incluye pérdida de la coordinación muscular ordenada, por lo que los movimientos se llevan a cabo con fuerza, ritmo y presión anormal.

Asimismo, la CIF (2001) señala la importancia de las consecuencias funcionales de las habilidades motoras. Así, para la función motora gruesa, el Gross Motor Function Classification System GMFCS (Palisano, Rosebaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997) es un instrumento ampliamente utilizado tanto en niños como para adultos con parálisis cerebral. El GMFCS permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad (ver Figura 2). De la misma forma, también se ha desarrollado la escala Manual Ability Classification System MACS (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick y Rosenbaum, 2006a) para evaluar la función de las extremidades superiores. Las dificultades bulbar y oral motora son comunes en la parálisis cerebral y pueden producir una importante limitación de la actividad y se puede evaluar mediante Communication Function Classification System CFCS (Hidecker et al., 2011), escala para medir el habla y la limitación en la actividad faríngea. Aunque es importante tener en cuenta la limitación de la actividad, también debe considerarse cómo afecta la gravedad de los trastornos motores en las personas con parálisis cerebral en la habilidad para participar en los distintos roles sociales.

**Figura2.** Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para la parálisis cerebral.

 The illustration shows two scenes. On the left, a child is running. On the right, a child is climbing a set of stairs while carrying a box in their arms.	<p><b>GMFCS NIVEL I:</b></p> <p>Caminan en casa, en el colegio y en la comunidad. Pueden subir y bajar bordillos sin ayuda y subir escaleras sin sujetarse. Los niños realizan habilidades motoras gruesas, por ejemplo correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación están reducidos.</p>
 The illustration shows two scenes. On the left, a child is walking. On the right, a child is climbing stairs while holding onto a handrail.	<p><b>GMFCS NIVEL II:</b></p> <p>Caminan en la mayoría de los entornos, pueden presentar dificultades al andar largas distancias y con el equilibrio en terrenos irregulares, inclinados, en áreas llenas de gente o si cargan algún objeto.</p>
 The illustration shows two scenes. On the left, a child is walking and using a four-wheeled walker. On the right, a child is sitting in a wheelchair.	<p><b>GMFCS NIVEL III:</b></p> <p>Caminan usando ayudas manuales de asistencia a la movilidad en la mayoría de los lugares interiores. Cuando se sientan necesitan apoyo lumbar para conseguir alineamiento pélvico. Para ponerse de pie desde un asiento o desde el suelo necesitan asistencia física de una persona o apoyarse en una superficie firme.</p>

**Figura2.** Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para la parálisis cerebral.



**GMFCS NIVEL IV:**

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



**GMFCS NIVEL V:**

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

Fuente: Ilustraciones de Kerr Graham and Bill Reid (The Royal Children's Hospital, Melbourne), tomadas de Palisano RJ, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E y Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine Child Neurology*.45, 113120.

## **Deficiencias asociadas**

En muchas personas con parálisis cerebral interfieren otras deficiencias con la habilidad para el funcionamiento en la vida diaria y pueden producir, al mismo tiempo, incluso mayor limitación en la actividad que las propias deficiencias motoras.

**Deficiencias cognitivas y alteraciones de conducta.** Tanto los procesos globales como los específicos pueden estar afectados, incluyendo la atención. La parálisis cerebral, también, puede ir acompañada por alteraciones de conducta (25.5%), que suponen problemas psiquiátricos o de conducta tales como trastornos de espectro autista, trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), alteraciones del sueño, trastornos del estado de ánimo y trastornos de ansiedad. Se estima que entre un 23-44% de las personas con parálisis cerebral presentan discapacidad intelectual y problemas de conducta como hiperactividad. La prevalencia de las alteraciones cognitivas varía según el tipo de parálisis cerebral y, especialmente, se incrementa cuando está presente la epilepsia.

**Deficiencias sensoriales.** La visión, la audición y otras vías sensoriales pueden estar afectadas. Son más frecuentes en la parálisis cerebral con hemiplejía. El 62% de los niños presentan problemas oftalmológicos.

**Trastornos de la percepción.** La capacidad para incorporar e interpretar la información sensorial y/o cognitiva puede estar afectada como resultado del trastorno primario que se atribuye a la parálisis cerebral o como consecuencia secundaria de las limitaciones en la actividad, que reducen las experiencias de aprendizaje y de desarrollo perceptivo. Nueve de cada diez niños con hemiplejía presentan déficits en la estereognosis (44-51%) y en la propiocepción.

**Trastornos endocrinológicos.** Una mayoría de los niños con parálisis cerebral padecen problemas gastrointestinales y de alimentación. Los problemas en la succión (57%) y en la salivación (38%) son muy comunes en los primeros 12 meses de vida. Por último, los niños con PC tienen crecimiento retardado y problemas de peso.

**Trastornos urogenitales.** Al menos el 25% de los niños y adolescentes con parálisis cerebral tienen incontinencia urinaria primaria, siendo más frecuente en la parálisis cerebral tetraplégica acompañada con discapacidad intelectual.

**Comunicación.** En la parálisis cerebral se puede presentar una gran diversidad en cuanto a las características de los problemas del lenguaje y comunicación. Las estimaciones en torno a estas alteraciones varían mucho según los autores, pero se puede afirmar que alrededor de un 60% de los casos de parálisis cerebral presentan problemas de lenguaje. Estos problemas varían considerablemente en cada persona y se refieren tanto a problemas en la adquisición como de expresión del lenguaje (80%). En este sentido, son personas que suelen presentar un déficit comunicacional que puede ser debido tanto al déficit cognitivo como a un trastorno del habla (disartria), y, en determinadas ocasiones también, a ambas alteraciones.

**Epilepsia.** Cualquier tipo de epilepsia o muchos síndromes epilépticos se pueden ver en personas con parálisis cerebral. Está presente en cerca del 20-40% de los niños y es más común en la parálisis cerebral hemipléjica y tetraplégica.

Problemas musculoesqueléticos secundarios. Son muy frecuentes las contracturas musculares (73%), dislocación de cadera (75%) y escoliosis (72%).

**Dolor.** Más del 50% de los niños con parálisis cerebral padecen dolor de intensidad moderada a severa de forma constante o con una frecuencia diaria y en múltiples localizaciones. El dolor crónico puede afectar negativamente a la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral no solamente en los dominios físicos, sino también en los dominios emocional y social (Riquelme, Cifré y Montoya, 2011).

**¿Cómo afecta el dolor  
en la calidad de vida  
de los niños y adolescentes  
con parálisis cerebral?**

En los últimos años, el reconocimiento del dolor como un problema importante en la salud de los niños y adolescentes con parálisis cerebral ha cobrado importancia. Diversos estudios ha demostrado que el 50% de los niños con parálisis cerebral padecen dolor de intensidad moderada a severa con una frecuencia constante o diaria y en múltiples localizaciones (Breau, Camfield, McGrath y Finley, 2003; Doralp y Bartlett, 2010; Parkinson, Gibson, Dickinson y Colver, 2010; Riquelme, Cifre y Montoya, 2011).

En un estudio, financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León a través de la convocatoria pública (Orden SAN/103/2011), tuvo como objetivo analizar el dolor en los niños y adolescentes con parálisis cerebral y el impacto que tiene en la calidad de vida, desde la perspectiva de los profesionales de la salud. Además, se examinó si la gravedad del trastorno motor y la severidad del dolor estaban relacionadas con peores resultados de calidad de vida.

Treinta y cinco fisioterapeutas proporcionaron informes del dolor y la calidad de 91 participantes del estudio. El porcentaje de niñas (54,9%) era algo mayor que el de los niños; la edad media era de 12 años, con un rango que oscilaba entre los 8 y los 19 años; la mayoría de los niños asistía a un centro educativo especial para parálisis cerebral (71,1%). La mayoría de los participantes con parálisis cerebral (90,1%) necesitaba fisioterapia y algún tipo de apoyo para la movilidad: silla de ruedas (50,5%) o tablillas ortopédicas (42,9%). Además, una parte importante de la muestra tenía problemas de comunicación (59,3%), discapacidad visual (48,4%) y alteraciones de la conducta (41,8%) y discapacidad intelectual (85,7%) (Badia, Riquelme, Orgaz, Montoya y Verdugo, 2011). En la evaluación del dolor se utilizó la subescala Bodily Pain Discomfort (Langgraft, Abetz y Ware, 1999) y la calidad de vida mediante la versión española del KIDSCREEN (Aymerich et al., 2005).

Los resultados han demostrado que 41.8% de los fisioterapeutas que trataban a los niños y adolescentes con parálisis cerebral habían percibido la presencia de dolor en las últimas cuatro semanas de diversa intensidad (Badia et al., 2011). Este resultado es consistente con investigaciones previas que han encontrado que el 60% de las personas con parálisis cerebral padecen dolor recurrente de intensidad moderada a severa (Breau et al., 2003; Parkinson et al., 2009).

De la misma forma, el dolor tuvo un impacto en la calidad de vida de los niños y adolescentes. Los participantes que tuvieron dolor durante las cuatro últimas semanas obtuvieron peores resultados de calidad de vida en la dimensión Bienestar psicológico. El impacto del dolor en la satisfacción con la vida ha sido también comprobado en otros estudios previos (Arnaud et al., 2008; Houlihan et al., 2004).

Los niños y adolescentes con una mayor afectación motora presentaron niveles de calidad de vida inferiores en Bienestar físico y en Autonomía. Sin embargo, los resultados del presente estudio demostraron que tenían un menor riesgo de peor calidad de vida en aceptación social entre los niños con limitaciones motoras más graves (Badia et al., 2011).

Por último, la severidad del dolor estuvo asociada con peores niveles de calidad de vida en las dimensiones Bienestar psicológico y Entorno Escolar. Houlihan et al., (2004) encontraron que el dolor tuvo consecuencias educativas y sociales; los niños con dolor crónico mostraron restricciones sociales, participaron menos en las actividades diarias y tuvieron más faltas de asistencia a la escuela.

Aunque en nuestro estudio la intensidad del dolor percibida por los fisioterapeutas fue leve (62.2%), no podemos menoscabar estos resultados, pues el hecho de la presencia de dolor moderado (24.3%) e intenso (13.5%) en los niños y adolescentes con parálisis cerebral debería ser una preocupación para los profesionales de la salud. En este sentido, la presencia del dolor en los niños y adolescentes con parálisis cerebral dada su prevalencia debería ser valorada cuidadosamente, puesto que afecta tanto al bienestar físico como al bienestar psicológico. Los profesionales de la salud deberían hacer los esfuerzos suficientes para realizar una mayor delimitación de las causas del dolor, evaluar la frecuencia del dolor, especialmente en los niños con limitaciones en la comunicación, y aplicar los métodos de tratamiento que puedan aliviar el dolor con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (Badia et al., 2011).

- Los niños y adolescentes con parálisis cerebral padecen mayores niveles de dolor crónico que los niños sanos.
- El dolor crónico reduce la calidad de vida de la población con parálisis cerebral.
- Algunos procedimientos de salud son la causa del dolor y los profesionales deben ser capaces de identificar con precisión el dolor en los niños y adolescentes con parálisis cerebral.
- El dolor reduce la calidad de vida en el bienestar psicológico.
- La presencia del dolor no está asociada a la gravedad del trastorno motor.
- Las estrategias de intervención deben incorporar medidas de calidad de vida con el fin de evaluar la eficacia de la intervención terapéutica, la prevención del dolor en la población con parálisis cerebral.

**La participación  
en los niños y adolescentes  
con Parálisis Cerebral**

La participación es considerada como una parte de la vida saludable y, por lo tanto, un derecho humano. Además, la participación es un derecho reconocido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 2006, de la Organización de las Naciones Unidas. En el artículo 19 reconoce el derecho de las personas con discapacidad a vivir en la comunidad y los estados firmantes de dicha Convención adoptarán medidas efectivas para facilitar el pleno derecho de las personas con discapacidad a la inclusión y a la participación en la comunidad. Más concretamente, en los artículos 29 y 30 se establece el derecho que tienen a las personas con discapacidad a “la participación en la vida política y pública”, y a “la participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte”.

La participación en la familia, la escuela, el trabajo y en la comunidad es importante para todas las personas. La incorporación de la participación como un componente de la salud ha participado de forma activa la Organización Mundial y, desde esta perspectiva, la discapacidad se considera como un constructo social, que implica una interacción entre la persona y su entorno, concediéndose un especial énfasis a la promoción de la participación y de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

## **¿Qué sabemos acerca de la participación de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral?**

La participación en la familia, la escuela, el trabajo y en la comunidad es importante para todas las personas. Sin embargo, los niños y adolescentes con parálisis cerebral siguen siendo desfavorecidos con respecto a las oportunidades para establecer relaciones sociales, la educación y sus perspectivas de empleo. En esta última década ha habido un mayor interés en conocer los niveles de participación de los niños con parálisis cerebral. La participación, componente esencial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Estados de Salud (CIF, 2001), es definida como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Algunos de los ejemplos de situaciones de la vida que los niños y adolescentes suelen participar incluyen: las relaciones sociales con la familia y los amigos, las tareas domésticas, el aprendizaje en la escuela, y las actividades de ocio y recreación en el hogar y en la comunidad. La participación y los factores ambientales, entendidos como el ambiente físico, social y actitudinal, introducidos por la CIF (2001), que influyen en la vida de la persona son factores fundamentales a la hora de comprender las condiciones individuales de la persona con parálisis cerebral, pues, por ejemplo, niños y adolescentes con PC con características similares en cuanto a gravedad de la discapacidad pueden mostrar resultados diferentes en cuanto a la participación y la calidad de vida debido a condiciones ambientales distintas.

Según apuntan las investigaciones recientes llevadas a cabo en países como Estados Unidos, Canadá, Australia, los niños y adolescentes con parálisis cerebral tienen menos oportunidades para participar en actividades significativas del día a día, principalmente en las actividades de ocio y tiempo libre, lo que influye negativamente en los niveles de calidad de vida percibida. Así, algunos de estos estudios demuestran que los niños y adolescentes con parálisis cerebral:

- Presentan una mayor restricción en la participación social en comparación con los niños sin discapacidad o con otros grupos de discapacidades, aunque también se demuestra la existencia de una variación individual en la participación (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, y Parkinson 2006; Law, Finkelman, Hurley, Rosenbaum, King, King, et al., 2006; Michelsen et al., 2009).
- Participan en una amplia diversidad de actividades, sin embargo, el nivel de intensidad es bajo (Michelsen et al 2009).
- Determinadas limitaciones en la actividad predicen la participación: nivel de la función motora gruesa, nivel de función motora manual y grado de discapacidad intelectual (Morris, Kurinczuk, Fitzpatrick y Rosebaum, 2006b).
- La presencia de dolor valorada desde la percepción de los padres estuvo asociada con una participación más baja (Fauconnier et al., 2009)

- La diversidad en la participación depende de variables familiares como son el nivel socioeconómico y educativo, el tipo de familia o el estrés familiar (Law et al., 2006).
- Participan más en actividades informales que formales. La baja participación en las actividades de ocio formales puede significar una pérdida de oportunidad para implicarse en actividades sociales y perjudicar el desarrollo de habilidades importantes para la vida de estos niños y adolescentes (Imms, Reilly, Carlin y Dodd, 2008).
- Por el tipo de actividad, participan más actividades sociales, recreativas y del dominio autosuperación. Por el contrario, participan muy poco en actividades físicas (Imms et al., 2008).
- Las actividades de ocio son en gran parte realizadas en el hogar (Majnemer et al., 2008)
- La participación varía entre distintos países y esto sugiere que algunos países promueven más la participación que otros (Fauconnier et al., 2009).
- La participación depende de factores del propio niño/adolescentes, de la familia y del ambiente físico, social y actitudinal (King et al., 2009).

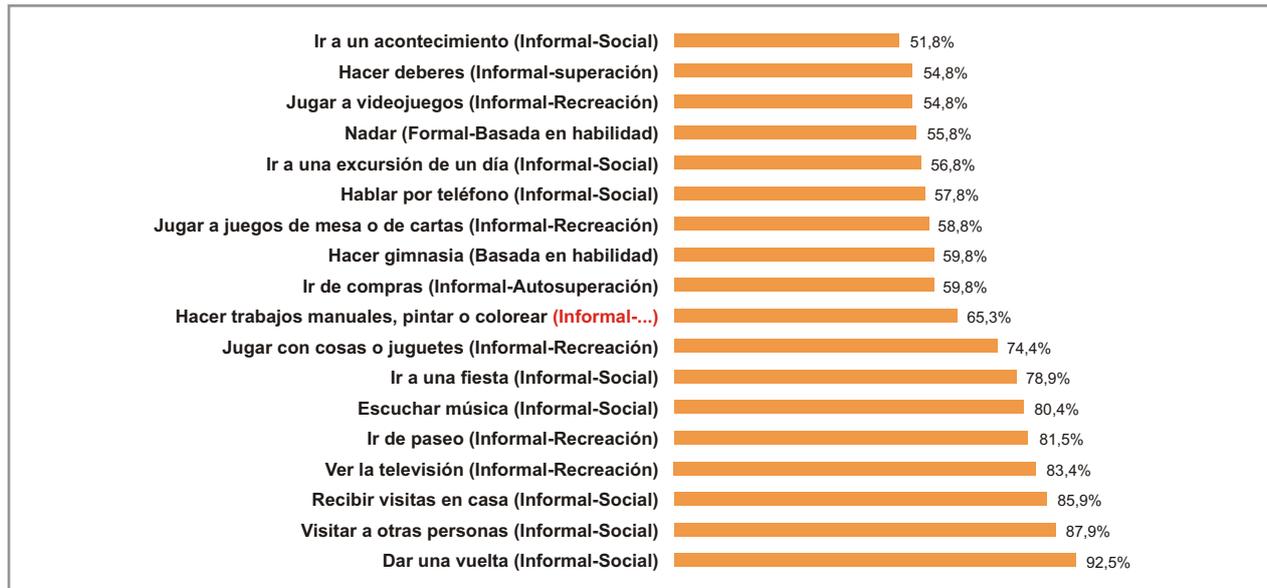
## **¿Cuáles son los resultados de participación de los niños y adolescentes españoles?**

Recientemente se ha desarrollado un estudio sobre participación de los niños y adolescentes con parálisis cerebral en nuestro contexto cultural y social. Más concretamente, los objetivos de esta investigación fueron describir la diversidad, intensidad y disfrute de la participación en las actividades extraescolares e identificar qué factores estaban relacionados con dicha participación. Participaron un total de 119 niños, 113 (56.8%) y 86 niñas (43.2%), media de edad 12.11 años (SD = 3.02; rango 8-18 años). Un 60% de la muestra presentaba marcha con o sin ayudas y casi el 40% utilizaba silla de ruedas. Las comorbilidades más frecuentes fueron la epilepsia (43.7%), discapacidad intelectual (80.9%) y problemas de comunicación (54%).

Los resultados han demostrado que los niños y adolescentes con parálisis cerebral tienen una baja participación en las actividades extraescolares y realizan más actividades informales que formales. En cuanto al tipo de actividad que participan más actividades sociales y recreativas en comparación con las actividades físicas, basadas en habilidad y de autosuperación.

En el Gráfico 1 se puede observar de manera más detallada que los niños y adolescentes con parálisis cerebral realizan con un mayor predominio actividades de tipo recreativo y social (Longo, Badia y Orgaz, 2013).

**Gráfico 1.** Perfiles de participación de los niños y adolescentes con parálisis cerebral



También, podemos concluir hubo una baja intensidad de participación, más concretamente en actividades de tipo formal, físicas y basadas en habilidades (Longo et al., 2013). Por ejemplo, obtuvieron una media de 1 punto en participación en actividades físicas y de 1,4 en actividades basadas en habilidades, lo que significa que han participado una media de una vez en los últimos cuatro meses.

Sin embargo, a pesar de la baja diversidad e intensidad los resultados demuestran que los niños y adolescentes con parálisis cerebral han disfrutado mucho de las actividades extraescolares realizadas. Los niños han disfrutado por igual en todo tipo de actividades (recreativas, autosuperación, físicas, basadas en habilidades y sociales) y dominios (formal e informal) (Longo et al., 2013).

Determinadas variables del niño y ambientales explican la participación social. Los niños con más limitaciones motoras y discapacidad intelectual peores resultados en diversidad e intensidad de participación. Asimismo, los niños que asisten en las escuelas ordinarias muestran tasas más altas la diversidad e intensidad de participación. Las variables de la familia analizadas (edad, género del cuidador, nivel educativo, cohesión familiar, número de hermanos) no explican la diversidad e intensidad de participación.

No obstante, el disfrute no es explicado por los factores del niño, ni ambientales, ni familiares, lo que demuestra el carácter subjetivo del disfrute. La severidad de la discapacidad intelectual y el trastorno motor no es un determinante para la satisfacción y el placer en las actividades de ocio (Longo et al., 2013).

- Los niños y adolescentes con parálisis cerebral presentan restricción en la participación.
- Presentan baja diversidad e intensidad de participación en las actividades extraescolares, aunque manifiestan un elevado grado de disfrute.
- Participan más en actividades sociales y recreativas en comparación con las actividades físicas, basadas en habilidad o de autosuperación.
- Realizan muy pocas actividades físicas.
- Participan más en actividades informales que formales.
- Importancia de las actividades formales para asegurar la participación social y comunitaria.
- La severidad de la discapacidad intelectual y del trastorno motor del niño no afecta al disfrute y satisfacción en las actividades de ocio.



## **¿Cómo influye la participación en la calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral?**

En un estudio, también financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León a través de la convocatoria pública (Orden SAN/2010, de enero) de ayudas para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención sociosanitaria, se analizó la influencia de la participación en las actividades extraescolares en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

En este estudio participaron 87 niños y adolescentes con parálisis cerebral con una media de edad de 12,4 años (DT=3,09). La mayoría presentaban PC espástica (54%), con diferentes niveles del GMFCS (Nivel I= 19,5%; Nivel II= 12,6%; Nivel III = 18,4; Nivel IV = 13,8%; Nivel V = 33,4). También, un número importante presentaba problemas asociados de comunicación (54%), discapacidad intelectual (80,4%) y epilepsia (43,7%). Los resultados de este estudio han demostrado que la participación en las actividades de ocio, la intensidad en la participación y el disfrute está asociada a la mejora de la calidad de vida en los dominios Bienestar Físico, Bienestar Psicológico, Amigos y Apoyo Social, independientemente del género, edad y nivel de la función motora gruesa.

Estos resultados demuestran la importancia de fomentar la participación en las actividades de ocio como una estrategia de cambio y mejora de los servicios de apoyo a los niños y adolescentes con parálisis cerebral y asegurar niveles óptimos de calidad de vida, ya que tal como se ha comprobado la participación en las actividades extraescolares incrementa los resultados de calidad de vida (Badia, Orgaz y Aceves, en prensa)

- La diversidad e intensidad en la participación tiene un efecto positivo en la calidad de vida:
  - Bienestar Físico.
  - Bienestar Psicológico.
  - Amigos y Apoyo Social.
- El disfrute en la participación tiene un efecto significativo en **cuatro** dominios de la calidad de vida:
  - Bienestar Físico.
  - Bienestar Psicológico.
  - Relaciones con los padres.
- El disfrute tiene un efecto en todos los dominios y tipos de actividad sobre el Bienestar Psicológico.

# CONCLUSIONES

Una de las características del dolor es que no existe una prueba objetiva que permita identificarlo, por lo que como Federación de asociaciones de atención a personas afectadas por parálisis cerebral y discapacidades afines, debemos centrarnos en una de las principales conclusiones de este estudio, para demandar que los profesionales de la salud hagan los esfuerzos suficientes para realizar una mayor delimitación de las causas del dolor, evaluar su frecuencia, especialmente en niños con limitaciones en la comunicación y aplicar los métodos de tratamiento que puedan aliviar el dolor con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

# Referencias Bibliográficas

Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung E, Dickinson HO, Fauconnier J, Marcelli M, McManus V, Colver A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121(1), 54-64.

Aymerich, M., Berra, S., Guillamon, I., Herdman, M., Alonso, J., Ravens-Sieberer, U., & Rajmil, L. (2005). Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN, un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente [Development of the Spanish version of the KIDSCREEN, a health-related quality of life instrument for children and adolescents]. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 93-102.

Badia, M. (2007). Tendencias actuales de investigación ante el nuevo concepto de Parálisis Cerebral. *Siglo Cero*, 38(3), 25-38.

Badia, M. y Orgaz, B. (2013). Personas con parálisis cerebral: optimizar los resultados personales de participación para una vida de calidad. En: Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (Coords.). *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia* (pp. 207-229). Salamanca: Amarú.

Badia, M., Orgaz, B. y Aceves, R. (en prensa). Participación y calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral de Castilla y León. *Comunidad. Publicación periódica del PACAP*.

Badia, Riquelme, Orgaz, Montoya, Longo y Verdugo, 2011. Dolor, función motora gruesa y calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral (2011). Obtenido el 29 de abril, 2013, de <http://hdl.handle.net/10366/121324>.

Breau, L. M., Camfield, C. S., McGrath, P. J., & Finley, G. A. (2003). The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 157(12), 1219-1226.

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.

Doralp, S., & Bartlett, D. J. (2010). The prevalence, distribution, and effect of pain among adolescents with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 22(1), 26-33.

Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C., Colver, A. y Court, D. (2009). Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *British Medical Journal*, 338, b1458.

Hidecker, M. J. C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Kent, R. D., Lillie, J., Eulenberg, J. B., Chester, Jr, K., Johnson, B., Michalsen, L., Evatt, M. y Taylor, K. (2011). Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53, 704710.

Houlihan, C. M, O'Donnell, M, Conaway, M y Stevenson, R. D (2004). Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46(5), 305-310.

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J. y Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 363-369.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. y Young, N. L. (2009). Un modelo conceptual de los factores que afectan a la participación en las actividades de ocio y recreo de los niños con discapacidades. *Siglo Cero*, 40(2), 5-29.

Landgraf, J. L., Abetz, L., & Ware, J. E. (Eds.). (1996). *The Child Health Questionnaire (CPQ): A User's Manual*. Boston, MA: The Health Institute.

Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. y Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342.

Longo, E., Badia, M. y Orgaz, M.B. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(1), 266-75. doi: 10.1016/j.ridd.2012.08.017.

Majnemer, A. y Mazer, B. (2004). New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 11-17.

Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P. y Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751-758.

McConachie, H., Colver, A., Forsyth, R., Jarvis, S., & Parkinson, K. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157-1164.

Michelsen, S.I., Flachs, E.M., Uldall, P., Eriksen, E.L., McManus, V., Parkes, J., Parkinson, K.N., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Dickinson, H.O., Fauconnier, J., Marcelli, M. y Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *European Journal of Paediatric Neurology*, 13(2):165-177.

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R. and Rosenbaum, P. L. (2006a), Reliability of the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 950-953.

Morris, C., Kurinczuk, J.J., Fitzpatrick, R. y Rosenbaum, P.L. (2006b). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 954-961.

Odding, El., Roebroeck, M. y Stam, J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, 28(4), 183-191.

Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención de las Naciones Unidas Derechos de las personas con discapacidad, Nueva York.

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 reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.

Parkinson, K., Gibson, L., Dickinson, H., & Colver, A. (2010). Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatrica*, 99(3), 446-451.  
Riquelme, I., Cifre, I. y Montoya, P. Age-Related Changes of Pain Experience in Cerebral Palsy and Healthy Individuals. *Pain Medicine*, 12, 535-545.



**Dolor, participación  
y calidad de vida  
de los niños y adolescentes  
con Parálisis Cerebral**

# **Dolor, participación y calidad de vida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral**

Más del 50% de los niños con PC padece dolor de forma constante lo que afecta negativamente a su calidad de vida. Casi el 50% de los fisioterapeutas que trabajan con este grupo han percibido que los niños que han padecido más dolor han obtenido peores resultados en su calidad de vida, y se ha demostrado que el dolor debería ser una preocupación para los profesionales de la salud, por lo que habría que evaluar las causas y consecuencias, especialmente en los niños con más problemas de comunicación, como es el caso de los niños afectados por parálisis cerebral.