

la participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral

(Participation in leisure activities in children and adolescents with cerebral palsy)

Egmar Longo Araújo de Melo y Marta Badia Corbella ■■■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

resumen

En este artículo se presenta una revisión sobre el tema de la participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con discapacidades, centrada en la Parálisis Cerebral. Según los resultados, los niños y adolescentes con PC participan menos en las actividades de ocio, siendo los más gravemente afectados los que se encontraban más limitados. Además, hay evidencia de que la participación no depende solamente de aspectos intrínsecos al niño/adolescente, sino también de factores familiares y ambientales. Se espera que la información presentada pueda guiar las investigaciones futuras, así como los programas y servicios dirigidos a mejorar los niveles de participación en las actividades de ocio de esa población.

PALABRAS CLAVE: Participación, Ocio, Niños, Adolescentes, Parálisis Cerebral.

summary

This article presents a revision about the participation in the leisure time activities of children and adolescents with disabilities, centered in Cerebral Palsy (CP). According to the results, the children and the adolescents with CP have less participation in the activities of leisure time, being the ones who are more limited more seriously affected. Besides that, there is evidence that the participation doesn't depend only on the children/adolescents' intrinsic aspects, but also on family and environmental factors. It is hoped that the information presented can guide future investigations as well as the programs and services managed to improve the levels of the participation at the leisure time activities from this population.

KEY WORDS: Participation, Leisure, Children, Adolescents, Cerebral Palsy.

la participación ■ ■ ■

La participación, componente esencial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF, 2001), es definida como el hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Algunas situaciones de la vida en que los niños y adolescentes suelen participar son: las relaciones sociales con la familia y los amigos, las tareas domésticas, el aprendizaje en la escuela, y las actividades de ocio y recreativas en el hogar y en la comunidad. En todas ellas se subrayan, sobre todo, tres aspectos de la participación como muy relevantes: la interacción social, la oportunidad para el juego y la movilidad (King et al., 2007).

La CIF, fundamentada en el modelo social de la discapacidad, reconoce que la participación resulta de la interacción entre la persona y su ambiente físico, social y actitudinal, más que de las consecuencias intrínsecas de la persona.

la participación en las actividades de ocio ■ ■ ■

Las actividades de ocio son aquellas en las que se puede elegir libremente participar en nuestro tiempo libre, cuando no involucran el auto-cuidado, la escuela o el trabajo. Su principal característica es que son agradables. La participación en las actividades de ocio comporta felicidad y mejora la salud y los apoyos sociales, proporcionando mecanismos para afrontar el estrés de la vida. Para niños y jóvenes, la participación en actividades de ocio está impulsada por una necesidad intrínseca de mejorar la competencia, la práctica de las habilidades sociales, desarrollar la identidad personal y explorar nuevos roles con los iguales, la familia y la comunidad. El fomento de la autonomía en su entorno personal se logra, en

parte, a través de las experiencias de ocio (Majnemer, 2009).

La participación en actividades motivacionales y de ocio es considerada como vital para el desarrollo del niño, pues es justamente en este contexto donde ellos desarrollan habilidades y competencias, hacen amistades, alcanzan salud física y emocional, expresan creatividad, desarrollan su identidad propia y determinan un significado y un propósito en la vida (King et al., 2003). Al mismo tiempo, posibilita a los niños comprender las expectativas sociales y adquirir las competencias físicas y sociales necesarias para funcionar y prosperar en sus hogares y en la comunidad (Law et al., 2006).

Actualmente los resultados de participación pueden ser considerados como una de las metas más importantes de los servicios de salud, con independencia del diagnóstico o capacidad funcional del niño o adolescente (Majnemer et al., 2008; Murphy y Carbone, 2008).

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad del año 2006, en sus artículos 23-30, establece el derecho de las personas con discapacidad a la participación e inclusión plenas y efectivas de las personas con discapacidad en la sociedad y subraya que los niños con discapacidades deben ser capaces de participar igual que los otros en la vida familiar, en la educación, en las actividades de ocio y tiempo libre y en las actividades deportivas. El objetivo de la convención es disminuir la situación de desventaja social que las personas con discapacidad pueden vivir e incentivar una participación plena en todos los aspectos de la vida, asegurándoles el acceso, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones (Convention on the Rights of

Persons with Disabilities, 2006).

La comunicación, la movilidad, la educación, la vida en el hogar, el ocio y las relaciones sociales son consideradas las áreas principales del constructo participación (King et al., 2007).

Precisamente en ese artículo se analizará el tema participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con PC.

el constructo participación y sus dimensiones ■ ■ ■

La literatura disponible sobre el tema indica que hay muchas dimensiones que componen la participación. La mayoría considera el número de actividades realizadas (la diversidad), la frecuencia de participación en las actividades (la intensidad), el disfrute y la preferencia en las actividades. De hecho, es importante evaluar todas las dimensiones de la participación para lograr una mayor comprensión del fenómeno y, sobre todo, conocer qué actividades hacen los niños y adolescentes, con quién y el grado de disfrute en la actividad, con independencia del grado de dificultad o de la ayuda necesaria para realizarlas (Law et al., 2006; Michelsen et al. 2009). En realidad, la participación constituye un fenómeno nuevo y complejo, e incluye aspectos objetivos y subjetivos (Imms, Reilly, Carlin, y Dodd, 2008).

Asimismo, la participación puede desarrollarse en contextos formales e informales. Las actividades formales incluyen aquellas estructuradas, con reglas o metas y con un líder, entrenador o instructor formalmente designado y habitualmente exigen un planeamiento previo (por ejemplo, recibir clase de música o hacer deporte con un entrenador). Por el contrario, las actividades informales tie-

nen poca o ninguna planificación y, frecuentemente, son iniciadas por el propio niño (por ejemplo, leer, jugar o hacer ejercicio).

Generalmente, las actividades formales son descritas como más placenteras para el niño y ofrecen más ventajas como fomentar la iniciativa, la motivación intrínseca y el desarrollo de la competencia. La distinción entre actividades formales e informales también puede ser útil para comprender los factores que predicen la participación en distintos colectivos y discapacidades (Law et al., 2004; King et al., 2007).

la parálisis cerebral ■ ■ ■

La Parálisis Cerebral es actualmente la causa más frecuente de discapacidad física en la infancia, cuya prevalencia es de 2 a 2.5 por 1.000 nacimientos. En concreto, cada año son registrados 10.000 nuevos casos de PC en Europa. Como definición, *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* (Rosebaum, Paneth, Levinton, Goldstein, y Bax, 2007, p. 9).

Los niños y adolescentes con PC experimentan, además del déficit motor, dificultades en otros dominios como discapacidad intelectual, auditiva y visual, problemas de comunicación y epilepsia, lo que puede generar niveles más bajos de participación en las actividades de ocio y recreativas.

El número creciente de casos de PC en la Comunidad Europea ha impulsado nuevas líneas de investigación, principalmente en el tema de la participación. Siguiendo esa tendencia, el grupo SPARCLE (Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe) ha desarrollado investigaciones sobre la población de niños con PC de siete países de Europa. Sin embargo, la información aún es incipiente y limitada a algunas zonas de la Comunidad Europea, de las que España no forma parte (Colver y SPARCLE Group, 2006).

factores que influyen en la participación en las actividades de ocio



Los modelos explicativos actuales sobre la *participación* no se centran de forma exclusiva en los factores del niño, sino que la describen desde múltiples perspectivas o niveles. Por ejemplo, King et al. (2003) proponen un modelo conceptual de 11 factores del ambiente, de la familia y del propio niño, que pueden influir en la participación en las actividades de ocio y recreativas, el cual sirve como herramienta para guiar investigaciones y para planificar políticas sociales y programas para los niños con discapacidades y sus familias.

El modelo conceptual de King et al. (2003) ha sido sometido a prueba mediante el método de las ecuaciones estructurales, pudiéndose obtener algunas conclusiones importantes (King et al., 2007). Según apuntan distintos autores, hay factores que predicen directamente la participación, como la habilidad funcional del niño (cognitiva, comunicativa y física), la participación de la familia en las actividades recreativas y de ocio, los valores familiares respecto a aspectos culturales e intelectuales y, por último, la prefe-

rencia del niño por las actividades. Los factores que predicen indirectamente la participación fueron la percepción de los padres respecto a las barreras ambientales, la cohesión familiar, las relaciones de apoyo al niño, además de los ingresos de la familia. Como continuación, estos factores han sido analizados separadamente, teniendo en cuenta los factores del propio niño, los de la familia y los factores ambientales.

Los Factores Relacionados con el Niño. Los factores intrínsecos como la limitación en las actividades, el funcionamiento motor y cognitivo, la motivación, la edad y el género pueden afectar la participación en las actividades de ocio y recreativas. Se puede afirmar que la participación disminuye con el aumento de la edad y que las niñas participan más en actividades sociales y de arte, mientras que los niños lo hacen en las actividades en grupo, incluyendo las deportivas. Además, una mayor limitación motora generalmente está asociada a una mayor dependencia de los adultos y a unos niveles más bajos de participación en las actividades de ocio, tanto formales como informales (Shikako-Thomas et al., 2008).

Los Factores Relacionados con la familia. Hay evidencia de que altos niveles de estrés en los padres y sus preferencias por determinadas actividades afectan a la participación de sus hijos en las actividades de ocio. Por el contrario, unos altos niveles educativos y de ingresos de la familia son factores positivos para la participación de los niños con discapacidades. Del mismo modo, una mayor cohesión de la familia y un mejor afrontamiento de la discapacidad del hijo también son aspectos que facilitan la participación (Shikako-Thomas et al., 2008).

Los Factores Relacionados con el ambiente. Las barreras físicas, como el

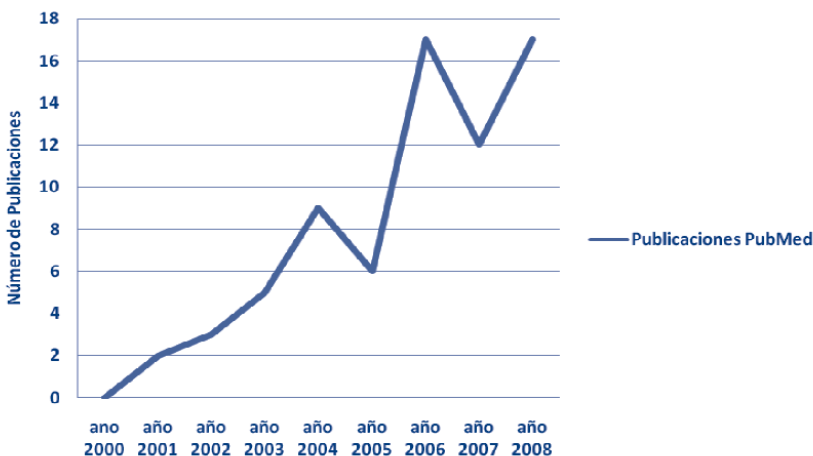
transporte, las superficies irregulares y las escaleras, pueden dificultar un acceso suficiente de los niños y adolescentes con discapacidades físicas a las actividades de ocio, principalmente a las actividades formales (Heah, Case, McGuire y Law, 2007; Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis y Colver, 2006; McManus, Corcoran, y Perry, 2006; Shikako-Thomas et al., 2008). Por otra parte, las barreras actitudinales son descritas actualmente como uno de los factores que más limitan la participación de los niños y adolescentes con discapacidad en las actividades de ocio. Concretamente, el rechazo social por parte de sus compañeros sin discapacidad, la impresión de los otros en la sociedad, la necesidad de ayuda por parte de las personas adultas, la política de segregación en las escuelas y la falta de información son factores dominantes dentro del ambiente social y actitudinal que influyen negativamente en la participación de los niños y adolescentes con discapacidades. Las reacciones negativas de los otros pueden explicar por qué los niños y adolescentes con discapacidad aún prefieren ambientes separados donde realizar sus actividades de ocio,

evitando así los obstáculos físicos y actitudinales en la sociedad (Engel-Yeger, Jarus, Anaby y Law, 2009; Shikako-Thomas et al., 2008). Los sentimientos de soledad y aislamiento social relatados por los adolescentes con discapacidad pueden limitar la participación en las actividades de ocio y perpetuar un estilo de vida más pasivo.

investigaciones sobre participación en las actividades de ocio ■ ■ ■

El creciente interés por el tema se ve reflejado en el Gráfico 1, donde se pueden apreciar el número de artículos publicados en las revistas indexadas en *Pubmed*, entre los años 2000 y 2009, sobre la participación social de los niños y adolescentes con discapacidades. Concretamente, en el año 2008 se publicaron 17 artículos sobre este tema; de estos, 3 trataban de niños con PC. No obstante, desde enero de 2008 ya se han publicado 4 artículos acerca de la participación social de los niños y adolescentes con PC.

Gráfico 1. Publicaciones sobre la participación en actividades de ocio de los niños y adolescentes con discapacidades



En definitiva, se puede justificar ese creciente número de investigaciones por una mayor comprensión de la PC desde un modelo biopsicosocial, el cual considera otros aspectos externos a la persona con discapacidad. Además, se sabe que, al contrario de la función motora, donde los mayores cambios suelen ocurrir en los primeros 8 años (Rosenbaum et al., 2002), la participación es una variable potencialmente modificable, de manera que siempre se pueden mejorar los niveles de participación social.

Considerando la participación como una variable de resultado, es de fundamental importancia elegir la metodología adecuada que va a ser empleada en las investigaciones y poder contar, en el caso de los diseños cuantitativos, con instrumentos válidos y fiables, que sean capaces de captar el constructo en todas sus facetas.

instrumentos que miden participación ■ ■ ■

En la Tabla 1 se puede apreciar la descripción de los principales instrumentos destinados a la evaluación de la participación social, la población a la que van dirigidos y el contenido de los ítems.

De todos los instrumentos disponibles para medir la participación de los niños con discapacidad, el *Assessment of Life Habits for Children* (Life-H) (Noreau et al., 2007) es considerado el de mayor cobertura de los componentes de la CIF y busca evaluar aspectos de la participación social y del disfrute, además del grado de dificultad y apoyo necesario para la participación en las actividades. Sin embargo, valora la participación desde la percepción de los padres.

La principal limitación del *Child and Adolescent Scale of Participation* (CASP)

es que fue desarrollado para niños con traumatismo craneoencefálico, aunque haya sido utilizado en poblaciones sin discapacidades. El instrumento, igual que el anteriormente descrito, evalúa la participación en las actividades de ocio llevadas a cabo en el hogar, en la escuela y en la comunidad; sin embargo es contestado por el padre o por otro representante del niño. De todos los instrumentos, ha sido el menos utilizado en los estudios con niños y adolescentes con discapacidades (Bedell, 2004).

El *Frequency of Participation Questionnaire* (FPQ), desarrollado por el grupo SPARCLE a partir del contenido conceptual e estructural del Life-H, mide la frecuencia de participación en 14 actividades (las opciones de respuesta varían de "nunca" hasta "algunas veces a la semana"). El cuestionario es contestado por el padre o por otro representante del niño y ya ha sido traducido al francés, alemán, sueco e italiano. La principal limitación del FPQ es que no capta otros dominios del constructo participación como el grado de implicación en las actividades, con quién las realiza y dónde (Michelsen et al., 2009).

Otro de los instrumentos descritos en la literatura, el *Lifestyle Assessment Questionnaire* (LAQ-PC), en su versión dirigida a niños con PC, tiene una baja cobertura, ya que fue validado para niños con edades comprendidas entre 4-6 años (Mackie, Jessen y Jarvis, 1998). No obstante, un estudio llevado a cabo por Kerr, McDowell y McDonough (2007) ha utilizado el LAQ-PC como instrumento para evaluar la participación en 59 niños con PC con edades entre 5-16 años.

Por último, el *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) es el único instrumento disponible que mide la participación desde la percepción del

propio niño o adolescente. El CAPE evalúa la participación del niño/adolescente en las actividades del día a día fuera del ambiente escolar e incluye actividades formales e informales, mide la diversidad e intensidad de participación, con quién y dónde se desarrollan las actividades y el disfrute en las actividades (King et al., 2004). Un artículo que acaba de ser publicado por el grupo SPARCLE sobre participación en las actividades de ocio recomienda la utilización del CAPE en las investigaciones futuras sobre el tema participación social de los niños y adolescentes con PC (Fauconnier et al., 2009). De hecho, el CAPE es un instrumento que puede ser aplicado a todos los niños y adolescentes con PC, pues incluso aquellos con una discapacidad intelectual severa o grave pueden ser evaluados a través de la percepción de sus padres, permitiendo así comparar los niveles de participación en las actividades de ocio entre los niños y adolescentes con distintos grados de afectación motora y cognitiva, e incluso con niños y adolescentes sin discapacidad.

resultados de las investigaciones sobre participación en las actividades de ocio ■ ■ ■

Según McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis y Parkinson (2006), los niños con discapacidades tienen las mismas aspiraciones, deseos y perspectivas de participar en las actividades de ocio que sus iguales; sin embargo, las investigaciones señalan que los niños con discapacidad tienden a involucrarse menos en actividades de ocio y recreativas (Engel-Yeger et al., 2009; Fouconnier et al., 2009; Law et al., 2006; Michelsen et al., 2009).

En la Tabla 2 se presenta una síntesis de las principales publicaciones sobre la participación de los niños y adolescentes con PC. La mayoría de las investigaciones han utilizado la metodología cuantitativa, valorando la participación a través de instrumentos formales, aunque también se disponga de investigaciones de diseño cualitativo.

Estos estudios indican que los niños y

Tabla 1 . Instrumentos que miden participación

Instrumento	Autores /Año	Población	Nº Ítems	Contenido
CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment)	King et al. (2004)	Niños y adolescentes (6-21 años) con y sin discapacidad	55	Evalúa la participación en las actividades de ocio fuera del ambiente escolar
CASP (Child and Adolescent Scale of Participation)	Bedell (2004)	Niños y adolescentes con y sin traumatismo craneoencefálico entre	20	Valora la participación en el hogar, en la escuela y en la comunidad
FPQ (Frequency of Participation Questionnaire)	Michelsen et al. (2009)	Niños con PC (8-12 años)	14	Evalúa la frecuencia de participación en actividades relacionadas al contexto social
LAQ-PC (Lifestyle Assessment Questionnaire)	Mackie et al. (1998)	Niños con PC entre 4-6 años	46	Valora la restricción en la participación en las actividades
LIFE-H (Assessment of Life Habits) for children	Noreau et al. (2007)	Niños con discapacidad entre 5-13 años	64	Evalúa la participación en las actividades de ocio en la comunidad

adolescentes con PC presentan una mayor restricción en la participación social en comparación con los niños sin discapacidad o con otros grupos de discapacidades (Beckung y Hagberg, 2002; Law et al., 2006; Michelsen et al., 2009).

En un estudio reciente, Majnemer et al. (2008) han llevado a cabo una revisión de la literatura sobre la participación y disfrute en las actividades de ocio en niños en edad escolar con PC. Los resultados obtenidos en esta revisión concluyen que: (1) participan en distintas actividades de ocio, aunque menos diversas y en gran parte realizadas en el hogar, (2) desarrollan escasas actividades basadas en la comunidad, (3) participan menos en actividades físicas y (4) toman menos parte en clases de pintura o de aprender a tocar un instrumento, (5) la gravedad de la disfunción motora está asociada con la restricción en la participación en la recreación, (6) los bajos niveles de CI estaban asociados con menos participación en las actividades sociales, (7) los dominios funcionales, tales como la comunicación y las habilidades de la vida diaria, también estaban asociados con la intensidad y diversidad de la implicación en las actividades sociales, (8) reconocimiento de que los factores contextuales (personal, ambiental) ejercen una fuerte influencia en la participación, (9) una mayor motivación se asociaba con una mayor participación en las actividades recreativas, (10) las preferencias del niño predicen la intensidad en la participación, (11) las deficiencias y las limitaciones en la actividad tenían poca influencia en el disfrute, (12) la inteligencia fue la única variable que alcanzó importancia, sugiriendo que la gravedad de la discapacidad no es determinante en la satisfacción y placer en la participación en el ocio, (13) los niños con pocos amigos y tímidos disfrutaron más de las actividades recreativas y sociales, posiblemente porque estas actividades de ocio proporcionan oportunidades para el desarrollo de amistades y relacionarse con sus uga-

les, (14) con el aumento de la edad se produce una disminución del disfrute con las actividades, (15) el disfrute pareció estar más limitado cuando los padres estaban altamente estresados y (16) los niños que recibían servicios de rehabilitación disfrutaron más de las actividades físicas, sugiriendo que estos servicios pueden facilitar las competencias y la seguridad en este área.

Law et al. (2004) demostraron que los niños con PC manifestaron limitaciones en la participación en los dominios educativo, social y recreativo, aunque también se demuestra la existencia de una variación individual en la participación social (Donkervoort, Roebroek, Wiegerink, Van Der Heijden-Maessen y Stam, 2007).

Resultados similares han logrado Michelsen et al. (2009), que evaluaron la frecuencia de participación de los niños con PC, de edades comprendidas entre 8 y 12 años en 9 regiones de 7 países europeos, desde la perspectiva de los padres, utilizando el FPQ. Los autores demostraron, por un lado, que los niños con PC tenían una frecuencia de participación más baja en comparación con los niños sin discapacidad. También, cómo la frecuencia de participación variaba entre los niños con PC y la población general, en función de factores ambientales, como la legislación, las actitudes públicas y normativas de los diferentes países.

Parece confirmarse que el desarrollo de la participación está más guiado por el contexto social, en el cual tiene lugar la actividad, que por la maduración y desarrollo del niño (Wiseman, Davis y Polatajko, 2005). Sin embargo, se ha demostrado que influye más la gravedad de la discapacidad que el diagnóstico en la restricción de la actividad (Beckung y Hagberg, 2002; Law et al., 2004; Longmuir y Bar-Or, 2000). Morris, Kurinczuk, Fitzpatric y Rosebaum

(2006) encontraron que la habilidad de movimiento, la habilidad manual y la discapacidad intelectual predecían la participación social. Así pues, el enfoque del estudio de la participación social debe comprender modelos donde se describa la participación desde perspectivas múltiples o niveles, más que centrado específica o exclusivamente en los factores del niño (Imms, 2008).

Imms, Reilly, Carlin y Dodd (2008) han evaluado la participación de 114 niños australianos que tenían entre 10 y 12 años con PC a través del CAPE. Del total de la muestra, solo 35 participantes tenían grado IV y V de la escala GMFCS, que significa mayor afectación motora. Los resultados señalaron niveles más bajos de participación para las actividades formales y para aquellas pertenecientes al dominio recreativo y auto-superación. Además, la mayoría de las actividades eran realizadas con los familiares en casa, más que con los amigos en la comunidad.

Utilizando el mismo instrumento, Law et al. (2006) lograron resultados similares con una muestra de 427 niños canadienses con discapacidades físicas, siendo la mitad con PC. Los niños participaron en una variedad de actividades, pero más en las actividades informales y en actividades sociales, recreativas y del dominio auto superación. La diversidad de participación fue más baja en familias de bajo nivel socioeconómico y educacional, y en familias mono-parentales. En ese estudio no se analizó el grado de función motora gruesa de los niños con PC.

El estudio más reciente sobre participación que ha utilizado el CAPE fue llevado a cabo por Engel-Yeger et al. (2009). Los autores han evaluado los niveles de participación de 22 adolescentes israelíes con PC, comparándoles con los de 30 adolescentes sin discapacidad. Los autores no informan el grado de la función motora gruesa; sin embargo, afirman que los

adolescentes con PC llevaban andador, o silla de ruedas eléctrica, y tenían un grado de discapacidad intelectual leve, lo que posibilitó que contestaran al CAPE. Los resultados indican la existencia de diferencias significativas entre los dos grupos en lo que respecta a la diversidad e intensidad de participación, presentando el grupo de PC peores resultados. Asimismo, el grupo de PC estuvo más restringido a llevar a cabo actividades en el hogar y de manera más solitaria, contrariamente a los resultados obtenidos en el grupo control.

El grupo SPARCLE acaba de publicar la investigación más reciente sobre la participación de 812 niños con PC con edades entre 8-12 años, utilizando el instrumento Life-H. Del total de la muestra, solamente un 32% tenía la afectación motora más grave (niveles IV y V del GMFCS) y un 30% tenía DI severa. Los resultados indicaron que limitación en la capacidad de marcha, en las habilidades motoras finas, DI, dificultad en la comunicación y presencia de dolor valorada desde la percepción de los padres estaban asociados con una participación más baja en la mayoría de los dominios que componen la prueba. De los países incluidos en la investigación, Dinamarca ha logrado los mejores resultados respecto a la participación, lo que, según los autores, puede estar justificado por la fuerte política social de ese país que garantiza el acceso a todas las personas con discapacidad a los servicios y apoyos necesarios. Por último, los autores concluyen que la variabilidad en los niveles de participación sugiere que algunos países promueven la participación más que otros a través de las políticas y de una regulación a nivel nacional (Fauconnier et al., 2009).

También se ha comprobado la utilización de diseños cualitativos. Generalmente, los estudios cualitativos son elegidos para examinar constructos de difícil evaluación, como la participación, pues suelen posibilitar una com-

prensión más profunda del concepto desde la perspectiva del sujeto con discapacidad, de sus experiencias y valores (Hammel et al., 2008; Ronen, Rosenbaum, Law y Streiner, 2001).

En este sentido, se han desarrollado dos investigaciones recientes basadas en metodologías cualitativas, obteniendo la percepción del propio niño con PC respecto a la participación (Heah et al. 2007; Radell, Tillberg, Mattsson, y Amark, 2008). La primera de ellas incluyó 8 niños con discapacidades, 3 de ellos con PC. Los resultados obtenidos en las entrevistas, e interpretados según un abordaje fenomenológico, indican que los niños disfrutaban de las actividades de ocio de manera similar a sus compañeros sin discapacidad y confirman que el éxito en la participación depende de factores del propio niño, de la familia y del ambiente (Heah et al. 2007). Radell et al. (2008), por su parte, entrevistaron a 6 niños con PC (hemiplejía) y sus cuidadores, y encontraron que los niños sienten que su habilidad para participar en las actividades comúnmente desarrolladas por sus iguales es limitada. Además, estos autores han encontrado diferencias en los resultados de participación entre los niños dentro del mismo país, lo que confirma el papel del ambiente como facilitador o limitador de la participación.

Otras dos investigaciones cualitativas han evaluado la participación, aunque en este caso han sido desarrolladas desde la percepción de los padres. En la primera de ellas, (Lawlor et al. 2006) se han llevado a cabo trece entrevistas con los padres de niños con PC que vivían en Reino Unido, los cuales fueron entrevistados sobre aspectos de la participación del niño en casa, en la escuela y en la comunidad. Los padres identificaron las barreras ambientales para la participación de sus hijos y exigieron cambios para facilitar la integración como, por ejemplo, la utilización de un diseño universal. La

segunda, llevada a cabo por McManus et al. (2006), incluyó a 28 padres de niños con PC de cinco países de Europa, utilizando la metodología de los grupos de discusión. Los resultados señalaron que para las familias de Dinamarca e Irlanda la movilidad se consideraba como la principal barrera, mientras que para los padres de Dinamarca, Irlanda e Italia el transporte era el factor que más negativamente impactaba en la participación de sus hijos. Sin embargo, estos autores no tuvieron en cuenta la percepción de los niños, lo que fue apuntado como la principal limitación del estudio.

Los resultados obtenidos en las investigaciones cualitativas proporcionan informaciones muy valiosas, pues permiten una comprensión más profunda del fenómeno participación en las actividades de ocio, lo que puede ayudar a generar estrategias dirigidas para disminuir la situación de desventaja social, aún observada en el caso de los niños y adolescentes con PC.

En síntesis se puede afirmar, según los resultados de las investigaciones presentadas, que los niños y adolescentes con PC participan menos en las actividades de ocio, y aquellos más gravemente afectados tienen su participación más restringida. Algunos de ellos participaban en una amplia diversidad de actividades; sin embargo, el nivel de intensidad era muy bajo. Otro resultado relevante fue la baja participación en las actividades de ocio consideradas formales, lo que puede significar una falta de oportunidad para implicarse en actividades sociales y un perjuicio para el desarrollo de habilidades importantes para la vida de estos niños y adolescentes. Por último, se confirma que el fenómeno participación es una variable de resultado multifactorial, dependiente de factores del propio niño/adolescente, de la familia y del ambiente físico, social y actitudinal en el que está incluido.

Tabla 2. Investigaciones sobre la participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con P.C.

Autores (Año)	País	N	Edad (años)	Instrumento	Hallazgos
Law et al. (2006)	Canadá	271	6	CAPE	Los niños participaron en una amplia diversidad de actividades de ocio, principalmente en las actividades informales. Niños y niñas participaron de manera similar; sin embargo, las niñas participaron más en las actividades sociales y basadas en las habilidades, mientras que los niños en las actividades más físicamente activas. La diversidad de participación fue menor en los niños y niñas con edad superior a 12 años.
Morris et al. (2006)	Reino Unido	129	6-12	ASK y LAQ-PC	Los resultados del LAQ-PC demostraron que 2/3 de los niños tenían problemas en el dominio vida social y la mitad de los padres dijo que no iba de vacaciones por dificultades relacionadas a la discapacidad de los niños. Respecto al ASK, los resultados señalaron una baja participación, ya que 1/3 de los niños dijo no realizar ninguna de las actividades que componen el instrumento. Asimismo, 1/3 dijo participar en actividades deportivas; sin embargo las familias relataron que las barreras ambientales dificultaban la participación de sus hijos.
Noreau et al. (2007)	Canadá	48	8,11 (DT 2,8)	Life-H	Los datos indican que 75% de los niños puntuaron por encima del valor 8 para el dominio relaciones interpersonales, lo que sugiere poca o ausencia de restricción. Sin embargo, en los dominios cuidado, personal, educación, recreación y movilidad, las puntuaciones fueron más bajas, señalando haber restricción en la participación.
Radell et al. (2008)	Suecia	6 niños y 15 cuidadores	No informado	Entrevistas	Todos los participantes, suecos o inmigrantes, relataron que la participación en las actividades estaba severamente limitada, sugiriendo que otros aspectos influyen en la participación, además de la discapacidad física. Aspectos como el poco conocimiento del idioma fue relatado como una barrera a la participación de los niños inmigrantes, así como otros aspectos culturales. También, los padres relataron sentimientos, tales como el miedo de empezar nuevas relaciones de amistad, lo que dificulta a la participación social de sus hijos.
Heah et al. (2007)	Canadá	8 niños y 8 cuidadores	6-15	Entrevistas	Los resultados señalaron que los niños con discapacidades físicas, incluyendo la PC disfrutaron en las mismas actividades de los niños sin discapacidad. Los relatos de los niños con discapacidad y de sus padres sugieren que el tener éxito en la participación en las actividades de ocio significa disfrutar en las actividades, hacerlas de forma independiente y con sus compañeros. Relataron aún que las barreras y apoyos más importantes eran el tipo de programa comunitario, los valores y preferencias de los padres, la vigilancia de los padres y el apoyo social y físico.
Michelsen et al. (2009)	9 regiones de Europa	818	8-12	FPQ	La frecuencia de participación de los niños con PC fue más baja que la de los niños sin discapacidad. Casi todos los niños con PC participaron en actividades de relajación más de una vez a la semana y más de la mitad participaron en juegos no deportivos semanalmente. Un 33% de los niños con PC comparado con un 66% de los niños sin discapacidad hacían deporte por lo menos dos veces a la semana. Un 24% de los niños con PC nunca había montado en bici.
Majnemer et al. (2008)	Canadá	67	9,7 (DT 2,1)	CAPE	Los niños participaron en una amplia diversidad de actividades de ocio, pero la mayoría era desarrollada en el hogar. Respecto a la intensidad, los niños participaron más a menudo en las actividades que componen el dominio recreacional, seguido de los dominios actividades sociales y de auto-superación. Los niños relataron altos grados de disfrute en las actividades formales e informales, con niveles más bajos para las actividades del dominio auto-superación.
Imms et al. (2008)	Australia	114	10-12	CAPE	La media de diversidad del CAPE fue de 26,5 actividades, siendo menor en las actividades formales. La intensidad de la participación fue baja y los niños solían participar más en las actividades con la familia y en el hogar. Además, los niños relataron altos grados de disfrute en las actividades de ocio.
McManus et al. (2008)	Irlanda	98	8-12	FPQ	El grado de discapacidad estuvo estadísticamente relacionado con la participación en 11 de las 14 actividades que componen el instrumento. La media de participación de los niños más gravemente afectados fue de 30,3, mientras que la del grupo de niños menos afectados fue de 43,9 y del grupo control fue de 48,5. Utilizar un ordenador fue la actividad más desarrollada por los niños con PC, independientemente de su grado de discapacidad. Las niñas con PC participaron más en las actividades que los niños; sin embargo, no hubo diferencias en cuanto a la edad.
Fauconnier et al. (2009)	8 regiones de Europa	818	8-12	Life-H	Los resultados señalaron que los niños con PC que presentaban más afectación motora y cognitiva tenían más baja participación en casi todos los dominios que componen el instrumento. Otras comorbilidades como dolor, problemas de comunicación, discapacidad visual y problemas de alimentación también estuvieron relacionadas con más baja participación. Hubo variabilidad de los niveles de participación entre los distintos países, donde los niños de Dinamarca presentaron más altos niveles que los otros países incluidos en el estudio.
Engel-Yeger et al. (2009)	Israel	22	12-16	CAPE	Los adolescentes con PC participaron en 16,8 de las actividades del CAPE mientras que los del grupo control participaron en 26,2. Los adolescentes con PC señalaron aún niveles más bajos de intensidad de participación; sin embargo presentaron niveles similares de disfrute. En general, los adolescentes con PC llevaron a cabo sus actividades recreativas solos, mientras que los adolescentes del grupo control las realizaban con sus amigos.

limitaciones encontradas en las investigaciones ■ ■ ■

Se puede apreciar en los estudios publicados que los niños y adolescentes con PC más gravemente afectados están excluidos de la mayoría de las investigaciones. Es de fundamental importancia conocer el nivel de participación social de los niños y adolescentes con PC con una mayor afectación motora y cognitiva y, principalmente, los factores que determinan los resultados positivos en la participación. Estos niños, igual que aquellos con una ligera afectación, tienen derecho a participar en las actividades de ocio y tiempo libre, por tratarse de un aspecto fundamental para garantizar una infancia y adolescencia saludables.

líneas de investigaciones futuras ■ ■ ■

Siguiendo la tendencia actual y teniendo en cuenta que aún no se ha estudiado el nivel de participación de los niños y adolescentes con PC que viven en España, hemos impulsado, desde el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca, el desarrollo de una investigación, cuyo objetivo principal es evaluar la participación en las actividades de ocio, planteada tanto desde la perspectiva del propio niño y/o adolescente como desde la de sus padres.

Para ello se ha traducido y adaptado al contexto español el CAPE y, en estos momentos, se está llevando a cabo el estudio de validación del instrumento con una muestra inicial de niños y adolescentes pertenecientes a los centros ASPACE de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Los resultados preliminares de la inves-

tigación indican que los niños y adolescentes con PC presentan bajos niveles de diversidad e intensidad de participación en las actividades de ocio; sin embargo, han manifestado altos niveles de disfrute. Además, la mayoría de las actividades era llevada a cabo en el hogar y con los padres u otros familiares, al contrario de lo que se observa en los niños y adolescentes sin discapacidades. Es necesario subrayar que la muestra evaluada hasta este momento se caracteriza por altos niveles de discapacidad física e intelectual, al contrario de la mayoría de los estudios ya publicados. Próximamente, presentaremos estos resultados de manera más detallada, juntamente con el estudio de validación de la versión española del CAPE, así como los obtenidos a través de la metodología cualitativa (grupos focales).

conclusiones y sugerencias ■ ■ ■

Los resultados de la revisión teórica y de los estudios empíricos subrayan el importante papel del ambiente físico, social y actitudinal como determinante para la participación en las actividades de ocio, tal como plantea el modelo social de la discapacidad.

Igualmente, tienen implicaciones importantes a la hora de planear los programas de intervención, ya que las estrategias deben dirigirse más hacia los cambios ambientales, que a los factores intrínsecos a los niños/adolescentes, mucho más difíciles de lograrse la mayoría de las veces.

Experiencias como promover los programas de integración social en la comunidad pueden incrementar las competencias de estos niños/adolescentes para una participación más independiente en las actividades de ocio, y fomentar el contacto de estos con sus iguales sin discapaci-

dad disminuyendo, por consiguiente, los estereotipos negativos hacia la discapacidad.

Por último, los investigadores deberían intentar, siempre que fuera posible, oír al propio niño/adolescente sobre los niveles de participación, y principalmente sobre

los factores que facilitan y dificultan una amplia participación en las actividades de ocio, lo que podrá generar acciones dirigidas a garantizar un derecho fundamental de todo niño y adolescente: el poder participar en las actividades de ocio, requisito imprescindible para una vida saludable y feliz.

bibliografía

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.

Bedell, G.M. (2004). Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation*, 19(3):191-205.

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.

Donkervoort, M., Roebroek, M., Wiegerink, D., Van Der Heijden-Maessen, H. y Stam, H. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, 29(6), 453-463.

Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D. y Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *Am J Occup Ther*, 63(1), 96-104.

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. *BMJ*, 338, b1458.

Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. y Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disabil Rehabil*, 30(19), 1445-1460.

Heah, T., Case, T., McGuire, B. y Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Can J Occup Ther*, 74(1), 38-47.

Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disabil Rehabil*, 30(24), 1867-1884.

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

Kerr, C., McDowell, B. y McDonough, S. (2007). The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis.

Child Care Health Dev, 33(1), 22-27.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. y Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr*, 23(1), 63-90.

King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. y Rosenbaum, P. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 28-39.

Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G. y Hanna, S. (2004). Participation of Children with Physical Disabilities: Relationships with Diagnosis, Physical Function, and Demographic Variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 156-162.

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. *Dev Med Child Neurol*, 48, 337-342.

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.

Longmuir, P. E. y Bar-Or, O. (2000). Factors influencing the physical activity levels of youths with physical and sensory disabilities. *Adapted Physical*

Activity Quartely (APAQ), 17(1), 40-53.

Majnemer, A. (2009). Promoting participation in leisure activities: expanding role for pediatric therapists. *Phys Occup Ther Pediatr*, 29 (1):1-5.

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. *Dev Med Child Neurol*, 50(10), 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), 1157-1164.

Mackie, P. C., Jessen, E. C. y Jarvis, S. N. (1998). The lifestyle assessment questionnaire: an instrument to measure the impact of disability on the lives of children with cerebral palsy and their families. *Child Care Health Dev*, 24(6):473-86.

McManus, V., Corcoran, P. y Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, 8, 50.

McManus, V., Michelsen, S. I., Parkinson, K., Colver, A., Beckung, E., Pez, O. y Caravale, B. (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., Thyen, U., Arnoud, C. y Colver, A. (2009). Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol*, 13(2), 165-177.

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R. y Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol*, 48(12), 954-961.

Murphy, N. A. y Carbone, P. S. (2008). Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*, 121(5), 1057-1061.

Noreau, L., Lepage, C., Boissiere, L., Picard, R., Fougereyrollas, P., Mathieu, J., Desmarais, G. y Nadeau, L. (2007). Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol*, 49(9), 666-671.

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

Radell, U., Tillberg, E., Mattsson, E. y Amark, P. (2008). Participation in age-related activities and influence of cultural factors-comments from youth and parents of children with postnatal post infectious hemiplegia in Stockholm, Sweden. *Disabil Rehabil*, 30(11), 891-897.

Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Law, M. y Streiner, D. L. (2001). Health-related quality of life in childhood disorders: a modified focus group technique to involve children. *Qual Life Res*, 10(1):71-79.

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), 1357-1363.

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.

Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M. y Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*, 28(2), 155-169.

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

Wiseman, J. O., Davis, J. A. y Polatajko, H. J. (2005). Occupational development: Why children do the things they do. *Journal of Occupational Science*, 12(1), 17-26.