

Promoción de la Calidad de Vida Percibida de los Niños y Adolescentes con Parálisis Cerebral: Los Indicadores de la Participación Social como una Estrategia de Salud

Con el desarrollo de este proyecto, llevado a cabo por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) con la colaboración de la Federación Aspace Castellano-Leonesa y financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León (Orden San/1056/2010), se ha realizado un análisis del perfil de participación social y su relación con la calidad de vida percibida de los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral que viven en la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Los niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC) tienen un mayor riesgo de presentar restricción en la participación social. La perspectiva actual de las intervenciones dirigidas a los niños y adolescentes con PC se dirige en promover la participación social, ya que esta variable se ha convertido en un indicador determinante de los buenos niveles de calidad de vida y de salud. En este sentido, el desarrollo de este proyecto ha tenido como finalidad evaluar la participación social de los niños y adolescentes con PC de Castilla y León, y analizar su relación con la calidad de vida, aspectos que pueden ser útiles para desarrollar estrategias de intervención orientados a fomentar los niveles de participación en las actividades sociales. Los objetivos del estudio fueron: (1) traducción, adaptación y validación del *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) al contexto español e (2) identificar la relación entre las medidas de participación social de los niños y adolescentes con PC y los resultados de calidad de vida. Los análisis de consistencia interna, de la validez de constructo y validez discriminante de la versión española del CAPE han demostrado tener buenas propiedades psicométricas. Los resultados demuestran que los niños y adolescentes con PC de la Comunidad de Castilla y León presentan baja diversidad e intensidad de participación social, aunque manifiestan un elevado grado disfrute. Cuando son comparados con los niños y adolescentes sin discapacidad, presentan peores resultados en cuanto a la diversidad e intensidad de participación social, sin embargo, muestran grados de disfrute más altos. Por último, se ha demostrado que la participación social está asociada a la mejora de la calidad de vida, independiente del género, edad y niveles de la función motora gruesa.