

participación de niños y adolescentes con parálisis cerebral en actividades de ocio

(Participation in Leisure Activities in Children and Adolescents with Cerebral Palsy)

Marta Badía Corbella ■■■

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

Egmar Longo Araújo de Melo

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

María Begoña Orgaz Baz

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

Miguel Ángel Verdugo Alonso

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

Benito Arias Martínez

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Valladolid

María Gómez Vela

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

Francisca González Gil

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Universidad de Salamanca

resumen

Los niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC) tienen un mayor riesgo de presentar restricción en la participación social. El objetivo de este estudio fue describir el perfil de participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con PC que viven en la Comunidad de Castilla y León e identificar si el nivel de la función motora gruesa determina la participación. Fueron evaluados 63 niños y adolescentes con PC a través de la versión española del *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE). La distribución según el nivel del funcionamiento motor se realizó mediante el *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Los resultados del estudio han demostrado que los niños y adolescentes participaron en un rango limitado de actividades, menos en actividades formales que en informales, siendo la diversidad y la intensidad de participación baja. Por último, los niños con Niveles I, II y III tuvieron niveles más altos de diversidad e intensidad de participación. Los resultados de este estudio han demostrado que los niños y adolescentes con PC participan en pocas actividades de ocio, aunque muestran niveles altos de disfrute.

PALABRAS CLAVE: participación, parálisis cerebral, niños, CAPE.

summary

Participation, defined as engagement in life situations, including leisure and recreational activities, is associated with the improvement of disabled people's quality of life. The goal of this study is to present the Leisure Assessment Inventory (LAI) and the results of the original version of the LAI, showing that the LAI indexes are valid measures of the attributes of leisure behavior (participation, preference, interest, and barriers). Also, provides information on the procedure for applying the instrument, scoring, interpretation of results and usefulness for planning supports services to leisure for people with intellectual disabilities.

KEY WORDS: Leisure Assessment Inventory, intellectual disability, leisure, participation.

 introducción ■ ■ ■

En la actualidad existe una tendencia internacional creciente de investigación sobre el constructo participación y el desarrollo de instrumentos para medir la participación e identificar cuáles son los determinantes de la misma en los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC). La participación, componente esencial de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), es definida como el

hecho de involucrarse en situaciones de la vida. Algunos de los ejemplos de 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 recreación en el hogar y en la comunidad. La involucración activa y placentera de los niños en las actividades extraescolares es una medida clave de la participación exitosa (Imms, Reilly, Carlin y Dodd, 2009).

Los resultados de participación son

valorados actualmente como una de las metas más importantes de los servicios de apoyo a los niños con PC y es considerada como una parte esencial del desarrollo del niño que está relacionada con los resultados de calidad de vida (Law, 2002; King, Law, King, Rosenbaum, Kertoy y Young, 2009a; Shikako-Thomas, Majnemer, Law y Lach, 2008; Murphy y Carbone, 2008).

La participación en las actividades de ocio es 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 propia identidad y determinan un significado y un propósito en la vida (Law, 2002; King et al., 2009a; Shikako-Thomas et. al., 2008; Murphy y Carbone, 2008). Al mismo tiempo, la participación posibilita que los niños aprendan acerca de las expectativas de la sociedad, aprendan a comunicarse y llevarse bien con los otros, establezcan amistades y desarrollen habilidades y competencias que necesitan para tener éxito en sus hogares, comunidades y en la vida (Law et al., 2006).

La participación es un constructo multidimensional y actualmente se considera que las dimensiones que la componen son el número de actividades realizadas, la frecuencia de implicación en las mismas, el disfrute y la preferencia (Law, 2002). Por lo tanto, para lograr una mayor comprensión de lo que significa la participación, al efectuar su medición, todas estas dimensiones deben ser consideradas. Imms, Reilly, Carlin y Dodd (2008) señalan que la participación incluye aspectos objetivos y subjetivos. Además, la participación puede ser desarrollada en contextos formales e informales. Las actividades formales incluyen actividades estructuradas que requieren reglas o metas y que tienen designado

formalmente un entrenador, líder o instructor (por ejemplo, lecciones de música o de arte, deportes organizados, grupos de jóvenes). Las actividades informales, por el contrario, tienen poca o ninguna planificación y con frecuencia son iniciadas por la propia persona (por ejemplo, leer, salir con amigos, jugar) (Law, 2002).

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. King et al. (2009a) 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, el cual puede servir como herramienta para guiar investigaciones y para planificar políticas sociales y programas para los niños con discapacidades y sus familias.

Distintos estudios han demostrado que los niños con PC participan menos en distintas áreas de la vida, tales como la educación, la vida social y la recreación (Beckung y Hargberg, 2002; Stevenson y Pharoah, Stevenson, 1997, Michelsen et al. 2009; Engel-Yeger, Jarus, Anaby y Law, 2009; Fauconnier et al, 2009; Law et al., 2006; Parkes, McCullough y Madden, 2010). Además, cuando participan, suelen tomar parte en actividades pasivas, llevadas a cabo en el hogar y limitadas en variedad (Majnemer et al., 2008), realizando más a menudo actividades informales que formales (Imms et al., 2008) y participando con menos frecuencia que los niños sin discapacidades (Michelsen et al., 2009; Beckung y Hagberg, 2002; Law et al., 2006). Se ha sugerido que uno de los aspectos que puede justificar estos hallazgos es el efecto negativo del ambiente físico, social o actitudinal (Forsyth, Colver, Alvanides, Woolley, y Lowe, 2007; Jönsson, Ekholm, y Schult, 2008; Longo y Badía, 2009). Sin embargo, los niños y adolescentes con PC expresan

niveles de disfrute similares a los de sus compañeros sin discapacidad (Imms et al., 2008; Engel-Yeger et al., 2009).

Por otra parte, estudios sobre la participación en niños con PC demuestran que la gravedad del trastorno motor predice la restricción en la participación (Beckung y Hargberg, 2002; Kerr, McDowell y McDonough, 2006; Morris, Kurinckzuk, Fitzpatrick y Rosenbaum, 2006, Maher, Williams, Olds y Lane, 2007; Majnemer et al., 2008; Fauconnier et al. 2009; Michelsen et al., 2009; Parkers, McCullough y Madden, 2010). En esta misma dirección, Imms et al. (2009) han analizado las variaciones de participación en función de subgrupos de niveles de la gravedad del trastorno motor; los niños con las formas más severas de PC tuvieron niveles de participación más bajos tanto en diversidad como en intensidad. No obstante, no hubo variación en la diversidad e intensidad de participación en los niños con los Niveles I al IV del GMFCS.

Los objetivos de este estudio fueron: (1) describir el perfil de participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con PC en edades comprendidas entre 8 y 18 años y examinar qué actividades hacen, con quién las realizan, dónde participan y el grado de disfrute; e (2) identificar si el nivel de la función motora gruesa determina la participación en las actividades de ocio tanto informales como formales.

método ■ ■ ■

Participantes

Una muestra de conveniencia de niños y adolescentes con PC fue reclutada en los centros de la Federación de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (ASPACE) de 7 provincias de la Comunidad Autónoma de Castilla y León - España.

Este estudio obtuvo el informe favorable del Comité de Bioética de la Universidad de Salamanca. Los padres, por su parte, concedieron su consentimiento para la participación en la investigación.

La muestra incluyó a 63 participantes (29 niños/adolescentes, 34 niñas/adolescentes) con PC, media de edad de 12.2 años (DT= 3.3). Un 50.8% tenía cuadriplejía, 33.3% diplejía, 4.8% triplejía y 11% hemiplejía. La distribución según el GMFCS fue 25.4% nivel I, 11.1% nivel II, 17.5% nivel III, 12.7% nivel IV y 33.3% nivel V. Las comorbilidades más frecuentes fueron la epilepsia (43.7%), discapacidad intelectual (80.5%) y problemas de comunicación (54%) (Ver Tabla 1)

Procedimiento

Se realizó un estudio de corte en los centros ASPACE anteriormente descritos entre diciembre de 2008 y diciembre de 2009. En cada centro los datos fueron recogidos por tres investigadores de campo. Uno de los miembros del equipo investigador se puso en contacto con el responsable de cada centro de ASPACE para acordar las fechas de aplicación del *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) y del *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), y para que los padres firmasen su consentimiento. El cuestionario sociodemográfico fue completado por el psicólogo de cada centro. Los datos del CAPE fueron recogidos en forma de entrevistas individuales llevadas a cabo por profesionales de los centros y por los tres investigadores de campo, que recibieron un entrenamiento formal antes de empezar el estudio. El tiempo de aplicación del CAPE fue de 1 hora aproximadamente. El CAPE fue aplicado a todos los niños y adolescentes que tuvieron capacidad para comprender la propuesta de la prueba, y a los padres solamente cuando fue imposible lograr el relato del propio niño o adolescente.

Tabla 1. Características socio-demográficas de la muestra (N=63)

	N	%
Topografía de PC		
Tetraplejía	32	50,8
Diplejía	21	33,3
Triplejía	3	4,8
Hemiplejía	7	11,1
Tipo de PC		
Espástica	30	47,6
Discinética	4	6,3
Atáxica	1	1,6
Mixta	28	44,4
GMFCS		
Grado I	16	25,4
Grado II	7	11,1
Grado III	11	17,5
Grado IV	8	12,7
Grado V	21	33,3
Discapacidad Intelectual		
Ausente	12	19,4
Leve	11	22
Moderada	6	12
Grave	19	38
Profunda	14	28
Valores perdidos	1	1,6
Problemas de Comunicación		
Presente	35	55,6
Ausente	18	28,6
Valores perdidos	10	15,9
Epilepsia		
Presente	27	42,9
Ausente	32	50,8
Valores perdidos	4	6,3

Instrumentos

Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa

El *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (Palisano, Rosebaum, Walter, Russell, Wood y Galuppi, 1997) permite la clasificación de la movilidad funcional o limitación de la actividad en cinco niveles de gravedad, basada en la valoración de los movimientos iniciados por el niño, atendiendo especialmente al desempeño funcional durante la sedestación y la marcha. El GMFCS es un instrumento considerado válido y fiable (Palisano et al., 1997).

Versión española del Children's Assessment of Participation and Enjoyment

El *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* (CAPE) (King et al., 2007) mide la participación en las actividades de ocio extraescolares en los niños y adolescentes con y sin discapacidad durante el periodo de los últimos 4 meses. El CAPE incluye 55 actividades, es aplicado en forma de cuestionario o entrevista y puede ser aplicado a población con y sin discapacidad. Cada actividad se categoriza por dominio (Formal, Informal) y tipo (Recreativa, Física, Social, Basada en Habilidades y Auto-superación). Además, el CAPE mide la diversidad e intensidad de la participación, con quién, dónde y el disfrute en la actividad (King, Law, King, Hurley, Hanna, Kertoy y Rosenbaum, 2009b). La versión española del CAPE ha demostrado poseer consistencia interna, validez de constructo, convergente y discriminante (Longo, Badia, Orgaz, Gómez, González, Arias y Verdugo, 2009).

criptivos para caracterizar la muestra. Los datos de participación se resumieron como medias de las puntuaciones de los distintos dominios del CAPE. La intensidad (frecuencia) de participación de los niños y adolescentes con PC se determinó mediante la puntuación directa de los niveles de intensidad de la siguiente manera: 1= 1 vez en los 4 últimos meses; 2= 2 veces en los 4 últimos meses; 3= 1 vez al mes; 4= 2-3 veces al mes; 5= 1 vez a la semana; 6= 2-3 veces a la semana; y 7= 1 vez al día. Para analizar la contribución de la función motora gruesa en los resultados de participación medidos a través del CAPE para cada dominio y tipo de actividad de la prueba, la muestra fue dividida en dos grupos, uno que presentaba marcha funcional (GMFCS I, II y III; $n=34$) y otro que utilizaba silla de ruedas (GMFCS IV y V; $n=29$), y comparada a través de la prueba t para muestras independientes. Los datos fueron analizados utilizando el programa estadístico PASW versión 18.

resultados ■ ■ ■

En la Tabla 2 se muestran la media de las puntuaciones de Diversidad de participación (cuántas actividades ha realizado de las 55 que contiene la prueba) en los distintos dominios del CAPE. La diversidad de participación fue baja y los niveles de participación fueron más bajos en las actividades formales que en las informales, obteniendo puntuaciones más altas en los dominios Social y Recreación.

En la Tabla 3 se muestran las 10 actividades del CAPE en las que ha participado la mayoría de la muestra. Visitar a otras personas y dar una vuelta fueron actividades realizadas por casi un 90% de la muestra.

La intensidad de participación fue baja. Los niños y adolescentes tuvieron tendencia a participar más en actividades

análisis estadísticos ■ ■ ■

Fueron utilizados los estadísticos des-

Tabla 2. Puntuaciones medias de Diversidad de los Dominios CAPE (N=63)

Dominio CAPE	Media (DT)	Número de ítems
Diversidad Total	19,9 (10,08)	55
Actividad Formal	3,83 (2,80)	15
Actividad Informal	16,1 (7,83)	40
Auto-superación	2,9 (2,40)	10
Basada en Habilidad	2,8 (2,16)	10
Social	6,2 (2,11)	10
Actividad Física	2,2 (2,21)	13
Recreación	5,8 (3,10)	12

Tabla 3. Actividades del CAPE (N=63)

Actividad / Ítem del CAPE	Porcentaje de la muestra que ha participado / Tipo de Actividad CAPE
Visitar personas (ítem 9)	88,9% (Social)
Dar una vuelta (ítem 8)	87,3% (Social)
Escuchar música (ítem 48)	84,1% (Social)
Recibir visitas en casa (ítem 11)	81% (Social)
Ir de paseo o de excursión (ítem 32)	81% (Recreación)
Jugar con cosas o juguetes (ítem 15)	77,8% (Recreación)
Ir a una fiesta (ítem 7)	74,6% (Social)
Ver la televisión (ítem 44)	71,4% (Recreación)
Hacer trabajos manuales (ítem 3)	61,9% (Recreación)
Hacer gimnasia (ítem 18)	60,3% (Basada en Habilidad)

Tabla 4. Puntuaciones medias CAPE (N=63) para cada dominio

Dominio CAPE	Media Obtenida (DT)	Puntuación Máxima
Intensidad	1,7 (,84)	7
Con quién	2,5 (,46)	5
Dónde	2,9 (,57)	6
Disfrute	3,8 (,57)	5

con la familia y en el hogar, que con los amigos y en la comunidad. Sin embargo, los niños y adolescentes han mostrado altos niveles de disfrute en las actividades

de ocio (Ver Tabla 4).

El perfil de participación según el nivel de la función motora gruesa de los niños

Tabla 5. Diversidad e intensidad de participación en los dominios del CAPE en función de la severidad de la parálisis cerebral medida por el GMFCS

Dominio CAPE	Marcha	Silla de ruedas	Valor de t (significación)	Grados de libertad (gl)
Diversidad	24.35	14.83	4.210 (.000)	61
Diversidad Formal	4.94	2.52	3.992 (.000)	61
Diversidad Informal	19.41	12.31	3.758 (.000)	61
Intensidad	2.02	1.28	3.785 (.000)	61
Con Quién	2.47	2.48	-.029 (.977)	61
Dónde	2.90	2.96	-.404 (.687)	61
Disfrute	3.83	3.84	-.062 (.951)	61

y adolescentes con PC fue evaluado mediante el GMFCS. Los resultados de los análisis estadísticos de la prueba t han demostrado que el grupo que presentaba marcha (GMFCS I, II y III) tenía niveles más altos de diversidad e intensidad de participación que el grupo que utilizaba silla de ruedas (GMFCS IV y V), pero no hubo diferencia entre los grupos respecto al grado de disfrute en las actividades (Ver Tabla 5).

Por otra parte, y con el fin de compro-

bar si existían diferencias significativas en cuanto a la participación entre los tipos de actividades del CAPE (Actividades Recreativas en Casa, Actividades de Participación Social y Actividades Físicas), realizamos ANOVAS de medidas repetidas con las correspondientes pruebas a posteriori con el ajuste de Bonferroni. Los resultados señalan la existencia de diferencias entre los que caminan y los que van en silla de ruedas según el tipo de actividad del CAPE [$F(4,244)=7.30, p<.001, \eta^2 =0.11$]. Por último, se identificó que

Tabla 6. Diversidad de participación en los tipos de actividad del CAPE en función de la severidad de la PC

Tipo Actividad CAPE	Media (DT) Marcha (N=34)	Media (DT) Silla de Ruedas (N=29)
Recreación	7,24 (2,80)	4,14 (2,54)
Social	6,59 (2,01)	5,72 (2,17)
Actividad Física	3,50 (2,21)	0,72 (,84)
Basada en Habilidad	3,56 (2,33)	2,00 (1,60)
Auto-superación	3,47 (2,32)	2,24 (2,35)

la función motora gruesa tenía efecto significativo en tres de los cinco tipos de actividad del CAPE [$F(1,61)=17.72$, $p<.001$ $\eta^2 =0.22$], la Recreativa ($p<.001$), la Actividad Física ($p<.001$) y la Basada en Habilidad ($p<.01$), donde presentaron puntuaciones más elevadas los niños con marcha.

discusión ■ ■ ■

Los resultados de este estudio han demostrado que los niños y adolescentes con PC de la Comunidad Autónoma de Castilla y León tienen restringida la participación social, con una intensidad baja, lo que puede causar efectos negativos en el desarrollo del niño respecto a la adquisición de habilidades sociales y competencias, y al bienestar físico y emocional. Sin embargo, muestran un alto nivel de disfrute. Estos resultados son parecidos a los obtenidos en investigaciones recientes sobre el tema (Beckung y Hagberg, 2002; Kang, Palisano, Orlin, Chiarello, King y Polansky, 2010; King et al., 2009b; Michelsen et al., 2009). De acuerdo con estudios previos se ha comprobado que los niños y adolescentes con PC participan más en actividades informales que formales (Law et al., 2004; King et al., 2009b; Imms et al., 2008). En general los niños y adolescentes participan más en actividades de naturaleza pasiva como jugar con cosas o juguetes, ver la televisión o escuchar música.

Al igual que en investigaciones precedentes, se ha demostrado que los participantes en el estudio toman parte más en actividades en el hogar, las realizan solos o con la familia, más que en la comunidad y con los amigos (Imms et al., 2008; Engel-Yeger et al., 2009).

Con respecto a la intensidad, los niños y adolescentes de nuestra muestra participaron más a menudo en actividades sociales y de recreación. La reducida par-

ticipación en actividades físicas identificada en este estudio y en otros estudios (Law et al., 2006; Imms, et al. 2008; Orlin et al., 2010) puede tener un impacto negativo para las oportunidades de socialización, el desarrollo de habilidades y en el estado de salud en los niños y adolescentes con PC (Longo y Badía, 2009).

Conforme con estudios previos, los niños y adolescentes con formas más severas de PC, Niveles IV y V del GMFCS, tuvieron niveles más bajos de diversidad e intensidad de participación, aunque no hubo diferencias entre los grupos en cuanto al disfrute (Law et al., 2004; Imms et al., 2009). De la misma manera, también se encontraron diferencias entre los que caminaban y los que iban en silla de ruedas según el tipo de actividad; los niños y adolescentes que caminaban obtuvieron puntuaciones medias más elevadas en actividades recreativas y físicas (Morris et al., 2006; Majnemer. et al., 2008).

Por último, hay que señalar que los factores que influyen en la participación social son complejos. 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 (King et al., 2009a). Desde esta perspectiva, los resultados de distintos estudios sugieren que los factores ambiente físico, social y actitudinal influyen más en la participación que las características intrínsecas del niño o adolescente, tal como lo demuestra el estudio SPARCLE, estudio sobre la participación de los niños con PC en Europa, que ha comprobado que los niveles de participación de los niños con una gravedad del trastorno motor similar mostraron resultados diferentes de participación social dependiendo del lugar donde vivían los niños, lo que parece demostrar que los factores ambientales son determinantes

(Fauconier et al., 2009).

En resumen, con este estudio se contribuye al conocimiento sobre la involucreción de los niños y adolescentes con PC de Castilla y León en la participación en actividades de ocio y a determinar cómo influye el nivel de la función motora en esa participación. Además, los resultados de este estudio se vinculan a la tendencia actual de investigación centrada más en los distintos contextos que en la persona

(Badia, 2007). No obstante, una limitación del estudio ha sido no disponer una muestra más extensa de participantes y no llevar a cabo un análisis de las barreras que impiden la participación en las actividades de ocio. Por consiguiente, se pretende ampliar la muestra, con lo que se podrá profundizar los análisis y establecer modelos explicativos de la participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con PC.

bibliografía

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

Beckung, E. y Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44(5), 309-16.

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. *American Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 96-104.

Fauconier, 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.

Forsyth, R., Colver, A., Alvanides, S., Woolley, M. y Lowe, M. (2007). Participation of young severely disabled children is influenced by their

intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 345-349.

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.

Imms, C., Reilly, S., Carlin, J. y Dodd, K. J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability & Rehabilitation*, 31(26):2204-15.

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

Kang, L., Palisano, R.J., Orlin, M.N., Chiarello, L.A., King, G. A., y Polansky, M. (2010). Determinants of Social Participation—With Friends and Others Who Are Not Family Members—for Youths With Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743-57.

Kerr, C., McDowell, B. y McDonough, S. (2006). The relationship between gross motor function and participation restriction in children with cerebral palsy: an exploratory analysis. *Child: care, health and development*, 33(1), 22-27.

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.

King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K. y Young, N. L. (2009a). 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.

King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M. y Rosenbaum, P. (2009b). La medida de la participación de los niños en las actividades de ocio y tiempo libre: validez de constructo del CAPE y del PAC. *Siglo Cero*, 40(4), 59-78.

Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 640-649.

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 partici-

pation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342.

Longo, E., Badia, M., Orgaz, B., Gómez-Vela, M., González-Gil, F., Arias, B. y Verdugo, M. A. (2009). Participation in leisure activities in children and adolescents with cerebral palsy in Castile and Leon – Spain. Paper presented at *A Global Status Quo on Cerebral Palsy*, Utrecht, NL.

Longo, E. y Badia, M. (2009). La participación en las actividades de ocio en los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero*; 40(4), 79-93.

Maher, C. A., Williams, M. T., Olds, T. y Lane, A. E. (2007). Physical and sedentary activity in adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(6), 450-457.

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.

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., Kurinckzuk, J. J., Fitzpatrick, R. y Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children

with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 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.

Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N. y Maggs, J. (2010) Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52; 160-166.

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.

Parkes, J., McCullough, N. y Madden, A. (2010). Tho what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations?. *Health & Social Care Community*. 18(3), 304-15.

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. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 28(2), 155-169.

Stevenson, C. J., Pharoah, P. O., Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy – the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 336–342.

World Health Organization (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health (CIF)*. Geneve: World Health.

Recibido el 29 de abril de 2011, revisado el 19 de mayo y aceptado el 20 de mayo

Dirección para correspondencia:

Marta Badia Corbella

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca

E-mail: badia@usal.es

Agradecimientos:

Proyecto financiado por la Consejería de Sanidad de la Junta de Castilla y León de ayudas para la realización de proyectos de investigación en biomedicina, gestión sanitaria y atención sociosanitaria (Orden SAN/1056/2010, BOCyL de 13 de julio). Y que ha sido escrito en el marco de la investigación financiada parcialmente por la ayuda concedida *Grupo de Investigación de Excelencia sobre Discapacidad (GR197)* – Junta Castilla y León al (Orden EDU/894/2009; Boletín Oficial de Castilla y León No. 77 del 27 de Abril).