

Universidad San Jorge
Facultad de Ciencias de la Salud
Grado de Fisioterapia
Proyecto Final

"Cómo percibe el núcleo familiar las actividades extraescolares en el niño con hemiparesia". Abordaje cualitativo.

Autor del proyecto: Lara GARCÍA SORIANO

Director del proyecto: Patricia ROLDÁN PÉREZ

Zaragoza, 17 de mayo de 2019





Declaración del alumno:

Este trabajo constituye parte de mi candidatura para la obtención del título de Grado Universitario en Fisioterapia de la Universidad San Jorge y no ha sido entregado previamente (o simultáneamente) para la obtención de cualquier otro título.

Este documento es el resultado de mi propio trabajo, excepto donde de otra manera esté indicado y referido.

Doy mi consentimiento para que se archive este trabajo en la biblioteca universitaria de Universidad San Jorge, donde se puede facilitar su consulta.

Firma

El 17 de mayo de 2019

Dedicatoria y agradecimientos:

Me gustaría agradecer a todas las personas que han formado parte de estos bonitos y soñados 4 años y que me han apoyado a lo largo de toda la carrera; una carrera de fondo que sin darme cuenta llega a la meta.

A mi tutora Patricia Roldán por confiar en mí y contar conmigo para formar parte de este bonito proyecto de investigación, por estar ahí cada vez que lo necesitaba, por transmitirme su pasión por la pediatría, y sobre todo por gestionar todos mis nervios y agobios durante el TFG.

A Almudena Buesa y María Ortiz por acogerme como una compañera más en el proyecto y por inculcarme su sabiduría y ganas de investigar y a todos los profesores y tutores de prácticas por contagiarme su pasión por la fisioterapia y las distintas ramas que la conforman.

A mis compañeros de carrera, que muchos se han convertido en mis amigos, incluso mis amigos franceses; por disfrutar cada día en clase con ellos.

A mi prima Belén por hacer que yo siga sus pasos desde pequeña.

A Jesús, por ser mi gran apoyo y por apreciar mi pasión por esta profesión. Por escuchar mis consejos y confiar día a día en mí. E incluso por echarme una mano en el TFG, para paliar mis nervios. Gracias por estar ahí.

A Mar, la hermana que nunca tuve y que se ha convertido en mi otra mitad. Gracias por ser uno de mis pilares no solo para la carrera sino de la vida. Risas y lloros nos definen; además de caernos mil veces y sabernos levantar juntas. Esto solo acaba de empezar.

A mis padres por su incondicional apoyo, cariño y confianza. No tengo palabras para agradecer lo que hacéis por mí día a día. Sin vosotros esto no hubiera sido posible.

Y por último, a mi bisabuela, gracias por tus halagos y por tener la hija que tenías; mi tía, la que me enseñó a no rendirme jamás. Van dedicados a ti estos 4 años, siempre formas parte de mí. Gracias a ti soy como soy a día de hoy.

ÍNDICE

1.1. ABSTRACT	4
1.2. RESUMEN	5
2. INTRODUCCIÓN	6
3. METODOLOGÍA	9
3.1. Diseño	9
3.2. Procedimiento	9
3.3. Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador	10
3.4. Población de estudio	12
3.5. Tamaño de la muestra	12
3.6. Criterios de selección de los participantes	12
3.7. Técnicas de reclutamiento de los participantes	12
3.8. Recogida de datos	12
3.9. Análisis de los datos	14
3.9.1. Procedimiento de análisis de los datos:	14
3.9.2. Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas.....	14
3.9.3. Rigor metodológico	14
3.10. Aspectos éticos	14
4. RESULTADOS	15
4.1. Resultados descriptivos	18
4.1.1 Quién propicia vs limita la actividad	18
4.1.2. Beneficios percibidos.....	19
4.1.3. Tipo de actividad	20
5. DISCUSIÓN	21
6. FORTALEZAS Y LIMITACIONES	24
7. CONCLUSIONES	24
9. BIBLIOGRAFÍA	25
9. ANEXOS	29

1.1. ABSTRACT

Introduction: Cerebral Palsy (CP) is described as a group of developmental, movement, posture, and activity-limited disorders. One of the common presentations is hemiparesia. CP has a great impact on a person's life. Physical activity is known to be helpful in promoting optimal health, and children with disabilities had fewer preferences for active physical and social activities than children without disabilities.

Objective: To know a new point of view and to explore the experiences of parents of children with hemiparesis in the development of after-school activities, as well as to find out their preferences in relation to these.

Methodology: A qualitative approach was carried out in families with children with hemiparesis. Families that had completed and participated in a previous study were included. It was developed according to the methodology proposed by the descriptive phenomenology. Participant selection techniques were purpose sampling and theoretical sampling. Unstructured interviews were carried out in 4 families and semi-structured in the remaining 10.

Results: 14 interviews were included. Participating children had an average age of 8.21 ± 2.40 years. Three main themes emerged: 1) Who favors vs limits participation. The families agreed that there are factors that go beyond the pathology itself that may propitiate or limit the realization of extracurricular activities. 2) Perceived benefits. They could be observed in the functionality of the affection arm, in ADLs and at the level of social participation. 3) Type of activity. It was subdivided into "what it already does", classified into physical activity or recreational leisure; and "what it does not do" which could depend on various factors or be an expectation of the future.

Conclusion: Carrying out after-school activities in children with hemiparesia entails a perception of the parents, related to the improvement of function. It is necessary to take into account all those psychosocial factors that encompass the child.

Keywords: Cerebral Palsy, Hemiparesis, Physical Activity, Family

1.2. RESUMEN

Introducción: La Parálisis Cerebral (PC) se describe como un grupo de trastornos del desarrollo, movimiento, postura, y con limitación de la actividad. Una de las presentaciones comunes es la hemiparesia. La PC causa un gran impacto en la vida de la persona. Se sabe que realizar actividad física es útil para promover una salud óptima y los niños con discapacidad tuvieron menos preferencias por las actividades físicas y sociales activas que los niños sin discapacidad.

Objetivo: Conocer un nuevo punto de vista y explorar las experiencias de los padres de niños con hemiparesia en el desarrollo de actividades extraescolares, así como averiguar sus preferencias en relación a estas.

Metodología: Se realizó un abordaje cualitativo en familias con niños con hemiparesia. Se incluyeron familias que hubieran completado y participado en un estudio previo. Se desarrolló según la metodología propuesta por la fenomenología descriptiva. Las técnicas de selección de participantes fueron muestreo por propósito y muestreo teórico. Entrevistas no estructuradas se llevaron a cabo en 4 familias y semi-estructuradas en las 10 restantes.

Resultados: Se incluyeron 14 entrevistas. Los niños participantes cumplían una media de edad de 8.21 ± 2.40 años. Se desprenden tres temas principales: 1) Quién propicia vs limita la participación. Las familias coincidían en que hay factores que van más allá de la patología en sí que pueden propiciar o limitar la realización de actividades extraescolares 2) Beneficios percibidos. Podían observarse en la funcionalidad del brazo afecto, en AVDs y a nivel de la participación social. 3) Tipo de actividad. Se subdividió entre "lo que ya hace", clasificándose en actividad física u ocio-recreativa; y "lo que no hace" que podía depender de varios factores o ser una expectativa de futuro.

Conclusión: La realización de actividades extraescolares en niños con hemiparesia conlleva una percepción de los padres, relacionada con la mejora de función. Hay que tener en cuenta todos esos factores psicosociales que engloban al niño.

Palabras clave: Parálisis Cerebral, Hemiparesia, Actividad Física, Familia

2. INTRODUCCIÓN

Una de las definiciones más aceptadas en la actualidad de la Parálisis cerebral (PC) la describe Rosenbaum et al. como un grupo de trastornos del desarrollo, del movimiento y la postura, con limitación de la actividad y como resultado de una lesión no progresiva que ha ocurrido en el cerebro del feto, durante el parto o durante los primeros 2 años de vida. Al verse dañado el sistema nervioso central (SNC) de forma no progresiva, una de las consecuencias secundarias son las alteraciones músculo-esqueléticas y somatosensoriales que ocurren con el crecimiento. Se trata de una lesión que no se puede curar como tal, pero las intervenciones pueden mejorar las capacidades funcionales, la participación y la calidad de vida¹. Adicionalmente existen estudios recientes que apoyan que las causas genéticas podrían desencadenar diferentes neuropatologías que comparten rasgos comunes con la PC².

La PC se puede clasificar según la calidad del tono postural en espástica, distónica, atáxica o de forma mixta; y según la distribución topográfica se puede distinguir entre afectación unilateral (hemiparesia), diparesia, tetraparesia y monoparesia³. La muestra de nuestro estudio aborda niños con afectación unilateral: hemiparesia (hemiplejía), lo que involucra la afectación de pierna y brazo del mismo lado. Hay que destacar que la terminología hemiparesia y hemiplejía se utilizan de forma generalizada cuando se habla de PC; sin embargo, en pediatría se debe tener claro qué implica cada término. En este caso se habla de hemiparesia que implica una ligera parálisis o debilidad en miembro superior e inferior de un mismo lado del cuerpo.³ Se hizo un estudio en base a los datos de la población con PC de Estados Unidos y Australia, del cual se extrajo un diagrama que explicaba que según la GMFCS dentro del 39% de niños que cursaban con hemiparesia, el 99% de ese sector se clasificaba dentro de los niveles I a III de la GMFCS el cual coincide con nuestra población de estudio⁴.

La PC es la discapacidad física más frecuente en la infancia y su incidencia en Europa en los últimos 40 años es de 2-2,5 por 1000 niños nacidos vivos con una expectativa de vida de 20 años^{5,6,7}. En países subdesarrollados, la incidencia de esa condición es de 7 casos por cada 1000 nacimientos, cifra muy alta comparada con los países desarrollados. Centrándonos en nuestro estudio, se sabe recientemente que, la hemiparesia congénita es la forma más común de PC, responsable de 1 de cada 1300 nacimientos. Estos niños presentan las consiguientes limitaciones en la independencia diaria, la participación y la calidad de vida⁸. Para ellos, lo normal y funcional es que usen la mano que funciona mejor para tareas unimanuales. Sin embargo, la mayoría de las tareas de la vida diaria implican el uso de ambas manos a la vez⁹.

La PC causa un gran impacto en la vida de la persona afectada, en la dinámica familiar, en la sociedad y en las políticas públicas, por representar una condición crónica, compleja y que

genera costos elevados¹⁰. Supone un vuelco en la estructura familiar, especialmente cuando la noticia se produce de forma inesperada. Los padres experimentan durante los primeros momentos una serie de emociones complejas y cambiantes, incluyendo el shock, la angustia, la negación o la rabia¹¹.

Los niños con discapacidad se enfrentan a restricciones en su participación debido a factores individuales intrínsecos, como el dolor, los trastornos de movilidad y comunicación y la disminución de las competencias sociales. Entre los factores extrínsecos destacan la accesibilidad, la disponibilidad y las actitudes negativas de los demás. La Clasificación Internacional de la Función Discapacidad y Salud (CIF) define la participación como la implicación de las personas en situaciones vitales y significativas¹².

La edad preescolar es una oportunidad para revisar las habilidades y limitaciones del niño en los entornos donde interactúa. Y cuando se incorporan a la escuela infantil es una oportunidad que influirá en el aprendizaje, no solo motor, sino también social y emocional¹³. El acto de jugar en sí mismo es terapéutico para los niños y les ayuda a experimentar y desarrollar el control sobre su cuerpo y el entorno. Jugar es una terapia importante para los niños con PC donde desarrollan la autoexpresión, el autoconocimiento, la autorrealización y la autoeficiencia del juego. Por todo ello, capacitar a los padres para que entiendan las necesidades de juego de sus hijos es fundamental, ya que es con ellos con los que suelen pasar el mayor tiempo¹⁴. Se sabe que la realización de actividad física (AF) a lo largo de la vida es útil para promover una salud óptima en todas las personas. De hecho, ayudar a las personas a convertirse o permanecer activas es una de las misiones fundamentales de la profesión de fisioterapia³. Las personas con PC están en desventaja con respecto al logro de los niveles adecuados de funcionamiento, ya que sus músculos y huesos no se desarrollan completamente¹⁵. Además, la actividad física es necesaria para interactuar con el mundo que les rodea. En el siglo pasado se priorizaba la calidad del movimiento antes que la cantidad, pero el pensamiento actual enfatiza que los niños deben ser lo más activos posibles y a ser posible en la forma que ellos elijan³.

Centrándonos en nuestro estudio, en el que la población se sitúa en los niveles I a III de la GMFCS, según uno de los artículos se demuestra que a los niños con PC a los que se les proporciona más oportunidades de movilidad y desplazamiento, tienden a ser menos propensos a desarrollar una personalidad pasiva o tener una actitud de "no puedo hacerlo". Por ello, la intervención temprana tiene el potencial para establecer o reforzar las vías motoras funcionales en el desarrollo temprano antes de que se "pierdan"³.

Ante la certeza de que muchos niños con PC tienen reducida la resistencia cardiorrespiratoria (RCR), tienen niveles más bajos de condición física relacionada con la salud (fuerza muscular y RCR) y niveles reducidos de AF, se sabe que se puede padecer un riesgo más alto de

desarrollar enfermedades metabólicas y cardiovasculares. Por ello la promoción de la AF es de suma importancia, evitando así el comportamiento sedentario¹⁶.

Existen diferentes formas de medir la participación y las preferencias de los niños en su tiempo de ocio. *Participation and environment measure children and youth* (PEM-CY) es uno de los cuestionario que busca obtener esta información desde el punto de vista de los padres y cuidadores. No mide el grado de independencia del niño al participar en cada actividad, sino "cuánto se involucra", y el grado en el cual se mantiene ocupado en la actividad¹⁷. Existe también la Evaluación de la Participación y el Disfrute de los Niños (CAPE) y su medida complementaria, Preferencias por las Actividades de los Niños (PAC). Medidas apropiadas para niños y jóvenes con y sin discapacidad entre las edades de 6 y 21 años; que proporcionan información sobre seis dimensiones de la participación y dos categorías de actividades recreativas y de ocio¹⁸.

Pocos estudios han investigado si los niños con PC participan en sus actividades de ocio preferidas. Bult et al. muestra que los niños con discapacidades participaban en menos actividades recreativas y de ocio que los niños con un desarrollo típico; sin embargo, ninguno de los dos grupos estaba haciendo actividades por las cuales los niños expresaran preferencias altas. También encontraron que los niños con discapacidad tenían menos preferencias por las actividades físicas y sociales activas que los niños sin discapacidad¹⁹. Por ese motivo se considera importante dar voz a las experiencias de participación en la AF de los niños y niñas con discapacidad con el objetivo de identificar las lagunas en el conocimiento de la investigación y guiar la mejora de las estrategias de intervención. La literatura añade dos dimensiones de la participación, las cuales se deben tener en cuenta: la objetiva y la subjetiva. La dimensión objetiva considera que el niño pueda realizar una actividad y tener las mismas oportunidades de participar que otros, mientras que la perspectiva subjetiva incluye la perspectiva psicosocial²⁰.

Varios estudios tanto de abordaje cuantitativo como cualitativo hablan de las percepciones de los padres y niños con PC sobre la AF. Los niños coinciden en la vital importancia que tiene el recibir apoyo de la familia para ayudarles a manejar la PC y en consecuencia para impulsarles a la participación^{21,22}.

Los padres identificaban una serie de factores que influían directamente en la participación de sus hijos. Entre ellos: factores relacionados directamente con el niño (salud, función motora gruesa, comportamiento, disfrute de la participación), características y demandas de la actividad, entorno físico-ambiental, entorno social/familiar, y servicios, recursos y políticas. Sin

embargo, los padres describieron que un enfoque clave era preparar al niño en casa (por ejemplo, a través del desarrollo de habilidades y AVDs) para poder participar en actividades de la escuela y de la comunidad; además de educar a otros para que se ajusten a las preferencias y habilidades del niño^{22,23,24}.

Además, la participación de la familia en actividades sociales y recreativas se utilizó como un dato predictivo de la intensidad de la participación de los niños con discapacidad física. Los entornos familiares de apoyo y los recursos financieros también influían en la participación ya que proporcionaba a los niños oportunidades y experiencias nuevas²².

Por todo esto, este estudio da a conocer un nuevo punto de vista y tiene por objetivos explorar las experiencias de los padres de niños con hemiparesia en el desarrollo de actividades extraescolares, así como averiguar sus preferencias con relación a estas. Para ello, se lleva a cabo un abordaje cualitativo en el que se recogen testimonios de las propias familias.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño

El estudio cualitativo se desarrolló según la metodología propuesta por la fenomenología descriptiva.

Para controlar el rigor y calidad del diseño cualitativo se siguieron las recomendaciones establecidas por la Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)²⁵ y la Guía de contenidos metodológicos en estudios cualitativos de Malterud²⁶.

3.2. Procedimiento

Para llevar a cabo el estudio cualitativo se obtuvieron varias fuentes de información: 1) registro del seguimiento semanal del tratamiento; 2) entrevistas no estructuradas; 3) entrevistas semi-estructuradas; 4) material aportado por las familias.

El registro del seguimiento semanal del tratamiento se realizó durante la fase del ensayo clínico de forma semanal.

Las entrevistas no estructuradas se llevaron a cabo en 4 familias sabiendo que podían aportar información variada y relevante. El objetivo de estas entrevistas fue obtener la información básica sobre la que plantear el contenido de las entrevistas semi-estructuradas.

A continuación, se plantearon las preguntas de las entrevistas semi-estructuradas que se realizaron sobre las familias seleccionadas para tal fin, que en este caso fueron 10. El objetivo de estas entrevistas fue captar toda la información cualitativa relacionada con cada uno de los ítems de interés (definidos previamente en una reunión con todas las integrantes del estudio, después de haber realizado las entrevistas no estructuradas).

Además, a todas las familias que participaron en el ensayo clínico, se les solicitó que aportasen cualquier material que considerasen que pudiera ser de interés por guardar alguna relación con el estudio. Se aportaron entonces, libros, páginas webs, etc; las cuales han sido analizadas.

Toda la información recogida se analizó mediante el método de Condensación Sistemática del Texto, leyendo toda la información recogida, identificando y clasificando la información en unidades de significado y posteriormente en grupos de significado común, todo ello para sintetizar el contenido de forma que se crease una historia fundamentada en los datos que reflejan el contenido y el significado. Para ello además se realizó la triangulación en la interpretación de los datos mediante el análisis entre tres miembros del equipo (dos investigadoras y la becaria).

3.3. Rol del investigador: Bracketing y posicionamiento del investigador

Antes de comenzar la recogida de información, fue importante describir el rol del investigador, ya que: 1) es la persona involucrada en la recogida de datos; 2) está recogida de datos no es aséptica, lo que obliga al investigador a interactuar con los participantes y su contexto social; 3) su conocimiento previo puede condicionar la forma de acercarse al fenómeno de estudio^{26,27}.

El objetivo final fue describir todos los elementos que pueden condicionar al investigador durante el estudio. El Bracketing permite "retener" o "sostener" el conocimiento previo del investigador, para poder profundizar sin ideas preconcebidas en el trabajo de campo y poder obtener información de primera mano, sin interpretaciones previas²⁸. Así Donalek²⁹ señala: "...la investigación no es verdaderamente fenomenológica a menos que las creencias del investigador se incorporen a los datos."

Una investigadora que no había participado ni en la valoración de los niños ni en su tratamiento durante la fase experimental del ensayo clínico fue la encargada de hacer las entrevistas; que además en dos de las entrevistas semi-estructuradas estuvo acompañada por la becaria. Posteriormente, la becaria fue la encargada de transcribir las entrevistas no estructuradas y semi-estructuradas y hacer el análisis preliminar de los datos, completado posteriormente por la visión del resto de miembros del equipo. Por ello, la becaria también realizó el proceso de bracketing³⁰ como una investigadora (*Tabla 1*).

TABLA 1. **Posicionamiento del investigador.**

<ul style="list-style-type: none"> • Marco teórico previo
<p>El TFG parte de un proyecto de investigación llamado:</p> <p>EFFECTIVIDAD DE LA FÉRULA FUNCIONAL DE MANO Y TAREAS ESPECÍFICAS EN EL ÁMBITO DOMICILIARIO APLICADAS A NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL UNILATERAL: ABORDAJE CUALITATIVO</p> <p>Del cual se saca el tema de interés en el que quiere profundizar el investigador, sobre la participación en deportes y actividades fuera de la escuela como algo inherente a la infancia; en especial en niños con hemiparesia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué quiere investigar?
<p>Implicación de las actividades de ocio y extraescolares en el entorno de los niños con hemiparesia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Informantes principales que puedan dar información de primera mano de la experiencia vivida de sufrir hemiparesia.
<p>Los propios padres de los niños con hemiparesia que viven el día a día con ellos.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Las ideas preconcebidas o creencias de los investigadores respecto a la experiencia de realizar actividades extraescolares.
<p>Cualquier actividad que implique ocio, deporte en niños con hemiparesia, va a influir positivamente en varios aspectos de su vida; tales como, mejora de función bimanual, capacidad motriz, desempeño funcional, inclusión social y subida de autoestima tanto para el niño como para la familia.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Las experiencias previas de los investigadores.
<p>Realización de prácticas con niños con PC, además de acudir como fisioterapeuta en prácticas a sesiones de natación adaptada.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Motivación para desarrollar esta investigación.
<p>Investigar en el ámbito de la pediatría dando a conocer las alternativas de ocio en niños con Parálisis Cerebral y valorar las perspectivas y preocupaciones de las familias en cuanto a sus hijos y las actividades extraescolares.</p>

3.4. Población de estudio

Se entrevistó a 14 familias con niños con hemiparesia que previamente habían formado parte del este estudio de investigación (código CEICA; FF_TE_01_Versión 2), coordinado por Patricia Roldán. Se entrevistó a participantes, independientemente del grupo del cual formaron parte en el estudio de investigación previo.

3.5. Tamaño de la muestra

No existe fórmula para el cálculo de tamaño muestral en los diseños cualitativos. Se utiliza el principio de saturación teórica de los datos para finalizar la recogida de estos.

La recolección de datos (realización de entrevistas) finalizó cuando ningún dato nuevo o relevante surgió³¹.

3.6. Criterios de selección de los participantes

Los criterios de inclusión fueron: participantes que hubieran participado en el estudio nombrado anteriormente, lo hubieran completado y hubieran firmado el consentimiento informado. Los criterios de exclusión fueron: no haber firmado el consentimiento informado o tener un problema de comprensión o de comunicación oral.

3.7. Técnicas de reclutamiento de los participantes

Se aplicaron las técnicas de selección de participantes: muestreo por propósito y muestreo teórico:

- *Muestreo por propósito:* En este muestreo se acude a lugares, contextos o personas donde se prevé que se puede acceder a información sobre el fenómeno de estudio. Para la selección de los informantes se tuvo en cuenta el cumplimiento de las preguntas: "*¿Quiénes tienen la información relevante? ¿Quiénes son más accesibles física y socialmente?, ¿en qué contextos será capaz de reunir la mayor y mejor información acerca de mi tema de interés?*" descritas por Mayan³¹. Por eso, se seleccionaron los participantes en el estudio previo, que accedieron a participar en esta ampliación cualitativa.

- *Muestreo teórico o en profundidad:* Este muestreo tiene como objetivo reforzar determinadas líneas de análisis y a profundizar aspectos que puedan surgir durante la realización del estudio.

El tipo de muestreo determina el tipo de entrevista para la recogida de datos. A los participantes escogidos por el muestreo por propósito se les realizó entrevistas no estructuradas, y a los participantes escogidos en el muestreo en profundidad se les realizó entrevistas semi-estructuradas.

3.8. Recogida de datos

Se persiguió obtener los datos de dos fuentes principales. Una primaria: la entrevista en profundidad (no estructurada y semi-estructurada), y de una secundaria: documentos escritos aportados por los participantes.

3.8.1. Entrevistas no estructuradas.

Las entrevistas no estructuradas se aplicaron a los primeros casos (4 familias). Este tipo de entrevistas son apropiadas para empezar a conocer a los participantes y sus experiencias sin interrupciones del investigador^{27,31}. Las preguntas tienen la siguiente estructura: *"Describe tu experiencia con ..."*³². Esta aproximación al tema de estudio no es restrictiva, ni rígida y los informantes tienen el control de su entrevista y les permite usar su propio lenguaje y expresiones propias para relatar sus experiencias. El rol del investigador fue principalmente de escucha, se permiten preguntas para clarificar ciertos aspectos, pero se debe escuchar sin interrumpir. Se suele preparar una pregunta de "apertura"²⁷. En el presente estudio la pregunta de apertura fue *"¿Cómo ha sido la vivencia de la intervención de las tareas específicas que habéis realizado?"*

3.8.2. Entrevistas semi-estructuradas.

Posteriormente, tras una primera fase de análisis, se llevaron a cabo entrevistas semi-estructuradas para profundizar y desarrollar puntos clave obtenidos en las entrevistas previas con las siguientes preguntas de apertura *"Y a parte de lo que hace él/ella en el cole, de las sesiones que le lleva el fisioterapeuta, ¿hace alguna cosa otra más, en plan deporte...?"*

3.8.3. Material aportado por las familias.

A todas las familias que participaron en el ensayo clínico, se les solicitó que aportasen cualquier material que considerasen que pudiera ser de interés por guardar alguna relación con el estudio. Se solicitaron otros testimonios y relatos independientemente del formato, electrónico o papel (diarios, cartas personales, blogs, publicaciones en las redes sociales). Taylor & Bogdan³³ definen como documentos personales: *"... relatos escritos en primera persona sobre su vida o parte de ella, o a reflexiones sobre un acontecimiento o tema específico..."* y *"...este tipo de documentos es una excelente fuente de datos por la intimidad y reflexión que se plasma sobre las propias experiencias inmediatas..."*.

Las entrevistas fueron grabadas íntegramente, siempre después de obtener el permiso del participante para grabarla. Además, se recogieron observaciones y datos clave en el cuaderno de campo de los investigadores mediante notas. Los participantes de las entrevistas fueron las familias (padre y/o madre y niño en alguno de los casos) en un lugar tranquilo elegido por las familias. A cada testimonio, independientemente del formato (grabación o post en las redes), se le quitó cualquier dato personal, se codificó con un código numérico y se mantuvo en todo momento el anonimato y la confidencialidad. Se pidió permiso, de manera previa, a los autores, para utilizarlo como material de estudio.

3.9. Análisis de los datos

3.9.1. Procedimiento de análisis de los datos:

Se utilizó la Condensación Sistemática del Texto³⁴; consistente en un análisis temático inductivo que no se basa en un marco teórico previo. En este análisis existen 4 pasos que todo estudio fenomenológico debe tener para realizar su análisis temático, de los cuales se sacan US, GSC y temas; tras una triangulación de datos.

3.9.2. Codificación, agrupación por unidades de significado, identificación y desarrollo de temas y subtemas.

La codificación tiene un propósito común: permitir al investigador simplificar y centralizar algunas características específicas de los datos²⁷. La codificación fue necesaria para el análisis posterior de los datos.

En los primeros momentos de la codificación y análisis, el nivel de abstracción de los datos fue más descriptivo. Progresivamente, se avanzó en complejidad y en el nivel de abstracción para poder identificar la esencia, por lo que el análisis en las últimas fases fue más interpretativo.

3.9.3. Rigor metodológico

Se empleó técnicas de verificación de contenido de las transcripciones mediante comparación del contenido de las entrevistas mediante la comparación con el material aportado por las familias.

Además, para obtener una visión más amplia del fenómeno de estudio, se llevó a cabo la triangulación en el análisis de los datos, donde 3 miembros del equipo participaron en la interpretación de los datos³⁵.

3.10. Aspectos éticos

Los padres o tutor legal del menor firmaron y recibieron la correspondiente hoja de información al paciente (*anexo I*) y firmaron un consentimiento informado (*anexo II*) según los requisitos exigidos por la normativa de aplicación.

Se solicitó la evaluación del proyecto por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA), que se basa en las instrucciones publicadas por el Ministerio de Sanidad y Consumo, teniendo en cuenta los documentos y acuerdos internacionales aplicables en esta materia, como las Normas de Buena Práctica Clínica, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (Edimburgo, octubre de 2000 y posteriores modificaciones) y el resto de normativa aplicable.

El estudio está sujeto a la nueva ley de protección de datos (RGDP).

4. RESULTADOS

Se reclutó a 14 familias que previamente habían formado parte del este estudio de investigación (código CEICA N° 14/2018; FF_TE_01_Versión 2). Se entrevistó a participantes, independientemente del grupo del cual formaron parte en el estudio de investigación previo. De las familias reclutadas, 7 (50 %) de ellas tenían un niño con hemiparesia derecha y 7 (50 %) un niño/a con hemiparesia izquierda. Todos ellos con el mismo diagnóstico, pero podía tratarse de parálisis cerebral adquirida (3 niños) o congénita (11 niños).

Sus características sociodemográficas se muestran en la *Tabla 2*, en la que aparecen datos tanto del niño/a como de los padres y hermanos en el caso de que tuvieran. Se sabía que todos los niños participantes cumplían una media de edad de 8.21 y una desviación estándar (DE) de 2,40. Encontrándose en un rango interválico de entre 6 y 12 años. Además, todos ellos llevan DAFO en su pierna del lado afecto.

De las 14 familias participantes, en 13 ocasiones estuvieron presentes las madres y en 4 los padres. La media de edad de las 13 madres es de 41,22 (5.21) años y la de los padres de 43.58 (3.47) años.

Dentro del total de entrevistas, 4 de ellas fueron no estructuradas y 10, en formato de entrevista semi estructurada. Siendo la media de duración de las mismas de 59 minutos y 40 segundos. Parte de las entrevistas fueron realizadas en el propio domicilio de las familias y la otra parte en la asociación sin ánimo de lucro para la investigación en discapacidad motriz (AIDIMO). Todas ellas llevadas a cabo por una investigadora (AB) que no había participado previamente en el ensayo clínico. Ninguna de las familias abandonó o rechazó la realización de la entrevista.



Tabla 2-Datos sociodemográficos de las familias

PARTICIPANTES (P)	EDAD (AÑOS)	OCCUPACIÓN	PARTICIPA OTROS	DIAGNÓSTICO	TIPO DE ENTREVISTA	ACTIVIDAD (FRECUENCIA)	HERMANOS (Nº)	HERMANOS (MEDIA EDAD)	MEDICACIÓN
1	P -	-	-	HD	No_est	Natación terapéutica 1 x sem Hipopoterapia 1 x sem Baloncesto 1 x sem	-	-	No
2	M 33	Administradora	-	HI	No_est	Karate 2 x sem Inglés 2 x sem	-	-	Sí
3	P 42	Operario	-	HI	No_est	Natación 1 x sem	6	19	Sí
4	M 39	Educadora	-	HI	No_est	Baile moderno 1 x sem	1	11	Sí
5	P 50	Profesor	Niño	HI	No_est	Anteriormente 1 sesión piscina	-	-	No
6	M 50	Profesora de Ed. Física	-	HF	Semi_est	Fútbol 2 x sem Inglés 1 x sem Academia, refuerzo cole 2 x sem	-	-	Sí
7	P 44	Gestor logístico	-	HI	Semi_est	Extraescolares en su centro escolar	-	-	Sí
8	M 42	Administrativo financiero	-	HI	Semi_est	-	1	6	Sí
9	P 44	Soldador	-	HI	Semi_est	-	-	-	Sí
10	M 45	Ama de casa	-	HI	Semi_est	-	-	-	Sí
11	P 33	Transportista	-	HI	Semi_est	-	-	-	Sí
12	M 33	Técnico de laboratorio	-	HI	Semi_est	-	-	-	Sí
13	P 49	Policia nacional	-	HI	Semi_est	-	1	6	Sí
14	M 44	Ama de casa	-	HI	Semi_est	-	-	-	Sí
15	P 49	Ingeniero	-	HF	Semi_est	Teatro 2 x sem Manualidades 1 x sem Ballet 2 x sem Violín 1 x sem Natación 0,5 x sem	1	11	No
16	M 48	Arquitecto-Funcionario	-	HF	Semi_est	Natación 1 x sem	1	9	Sí
17	P 44	Ingeniero	-	HF	Semi_est	Natación 1 x sem	1	4	No
18	M 44	Contable	-	HF	Semi_est	Inglés 2'5 x sem Natación 2 x sem Música 2 x sem	1	2	No
19	P 44	Funcionario	-	HI	Semi_est	Natación 1 x sem Inglés 1 x sem	1	2	No
20	M 41	Administrativa	-	HI	Semi_est	Natación 1 x sem Inglés 1 x sem	1	2	No
21	P 41	Informático	-	HI	Semi_est	Natación 1 x sem Inglés 1 x sem	1	2	No
22	M 37	Administrativa	-	HI	Semi_est	Natación 1 x sem Inglés 1 x sem	1	2	No
23	P 41	Operario de fábrica	Niño	HI	Semi_est	Futbito 1 x sem Música 1 x sem	1	13	No
24	M 40	Educadora infantil	-	HI	Semi_est	Manualidades 1 x sem Hidroterapia 0,5 x sem Kung Fu 2 x sem	1	8	No
25	P 45	Ingeniero técnico	Niño	HD	Semi_est	Bailes modernos 2 x sem Arte 1 x sem	1	8	No
26	M 42	Farmacéutica	-	HD	Semi_est	Esqui Alpino 8 x sem	-	-	No
27	P 46	Gestor proyectos	Niño	HD	Semi_est	Ski fin de semanas	3	11	Sí
28	M 45	Consultora innovación	Hermano/as	HD	Semi_est	-	-	-	Sí

Abreviaturas: P= Padre; M= Madre; HI= Hemiparesia Izquierda; sem= Semana; No_est= No estructurada; Semi_est= Semiestructurada.

4.1. Resultados descriptivos

Tras codificar y analizar los datos de las 14 entrevistas, se obtuvieron un total de 94 Unidades de Significado (US), que, agrupándolas y sintetizándolas, dieron lugar a los temas que responden a la pregunta: *¿Cómo percibe el núcleo familiar las actividades extraescolares en el niño con hemiparesia?*. Emergen un total de 3 temas: "Quién propicia vs limita la participación", "Beneficios percibidos" y "Tipo de actividad". (Gráfico 1)

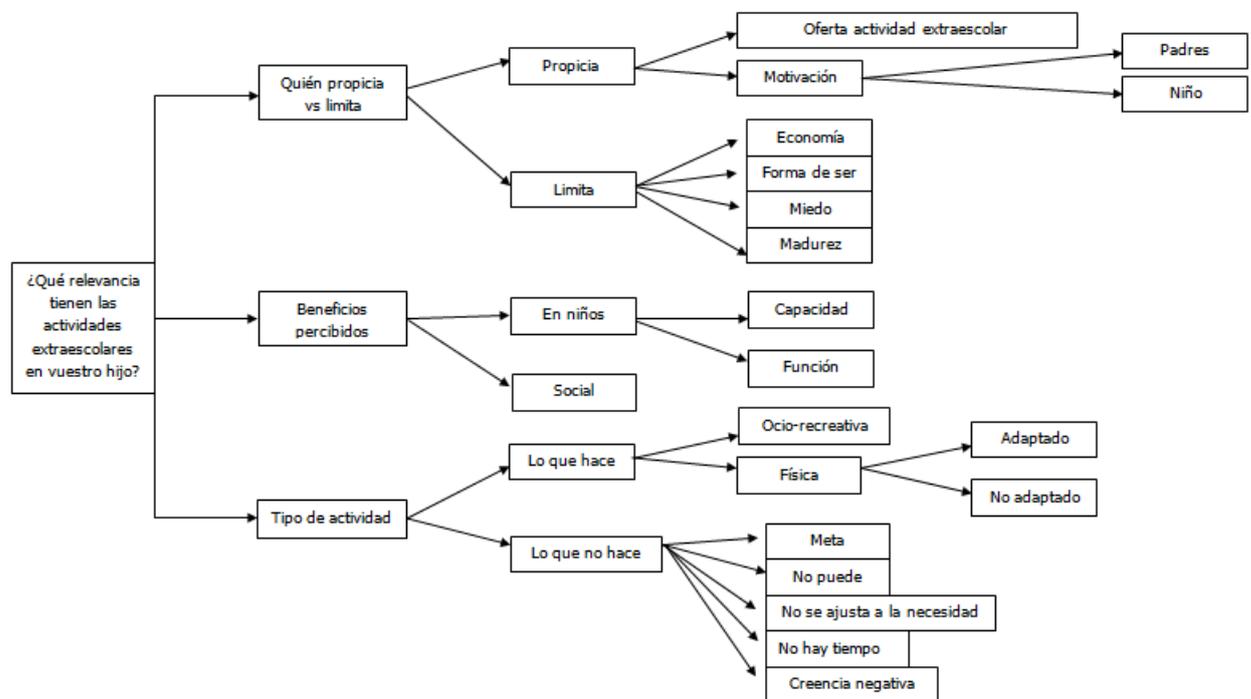


Gráfico 1: Temas, subtemas y Unidades de Significado común

4.1.1 Quién propicia vs limita la actividad

Todas las familias coincidieron en que para realizar o no una actividad extraescolar tenía que haber algo detrás que lo propiciase o limitase; que es de los dos subtemas que consta. Dentro de las causas que propiciaban la realización de estas, podía darse el caso de que una entidad externa ofertase esa actividad, como es el ejemplo de CAI deporte adaptado en Zaragoza;

"Los viernes hace baloncesto...vamos con CAI deporte adaptado que son los únicos que lo hacen por desgracia", "los sábados nos vamos a los caballos, vamos con CAI deporte adaptado"(P1, 33, No_est).

o la propia motivación de los padres o el propio niño:

" ahora el fútbol, ahora el fútbol, ...está con el fútbol que me tiene todo el pasillo manchado, todo de pelotazos jajaja..." (P5, 45, Semi_est).

En cambio, las familias manifiestan diferentes razones que limitan la participación de los niños en actividades extraescolares más allá de la patología en sí, entre ellas a economía, la forma de ser del niño, el miedo o la propia madurez. En cuanto a la economía, varias familias coincidieron en que a veces se prioriza el tratamiento rehabilitador y eso conlleva un gasto mensual fijo y necesario según la percepción de los entrevistados. Si le sumasen las extraescolares como la hipoterapia (que es cara), no llegan a todo.

"...pero Álex notó mucho la falta del caballo y ahora hacemos uno sí, uno no; y luego a parte que es que es carísimo...eso es imposible de mantener a largo plazo..." (P1,33, No_est).

O simplemente la propia forma de ser del niño, que se repetía mucho la palabra "es vago/a" como excusa de no realizar ninguna actividad.

" Somos nosotros los que la obligamos a hacer ciertas cosas...ella no quiere estar con la bici, somos nosotros los que la obligamos...pero es que por ella no haría nada y nada es nada más que estar sentada en la televisión" (P2, 39, No_est).

Aparte del propio miedo del niño a realizar una actividad o su madurez:

"hay muchos juegos a los que juegan que ella le dan miedo, las escaleras..." (P3, 50, No_est).

"Está acostumbrada más a personas adultas que tengan que estar con ella, evidentemente ni ella se socializa con niños ni los niños con ella" (P7, 49, semi_est).

4.1.2. Beneficios percibidos

Dentro de los que realizaban actividades extraescolares, se sacaban en conclusión unos beneficios tratados como subtemas; que podían ser percibidos en el niño por su **funcionalidad** o capacidad del brazo afecto. Se hace referencia al ECA previo cuya intervención estaba centrada en el desarrollo bimanual.

"me lo dijo Patricia, que había notado una mejoría brutal en el hombro...con la natación...o sea como que era capaz ella de controlar un poco el movimiento con el codo que antes no era...y eso se lo ha dado la natación yo creo..."(P3, 50, No_est).

La mayoría coincidían en beneficios percibidos a nivel de vida cotidiana o **actividades** de entretenimiento que podría realizar cualquier niño con o sin discapacidad como el hecho de "llevar las dos manos en el patinete".

"Muchas tareas las ha integrado en su vida diaria como ...llevar las dos manos en el patinete..."(P14, 45, Semi_est).

Y por otra parte se encontró una unidad de significado que hablaba del beneficio percibido, pero a nivel de la **participación** social. La familia expresaba como una escena muy bonita al vivir y ver como padres en un partido en silla de ruedas.

"...todos se ayudan, si hay un niño que no le dan los brazos en un partido pues va otro por detrás, le engancha la silla de ruedas y va hasta el otro lado de la cancha...Si es muy guay, verlo la verdad es que es muy bonito..." (P1, 33, No_est).

4.1.3. Tipo de actividad

Dentro de este tema, se subdividió la información transmitida entre "lo que ya hace" el niño y "lo que no hace". Si ya realizaba una o varias actividades, se podían clasificar dentro de dos grandes grupos: actividad física (adaptada / no adaptada):

"tanto el karate como la natación no van adaptados..."(P2,39,No_est).

U ocio-recreativa que supone más una actividad que se basa en pasar tiempo con los amigos/familia y no tanto una actividad física en sí:

"...todo lo que sea fiesta o irse al cine o irse de cumpleaños o todo lo que sea bailoteo..."(P6,33,No_est).

Y si el niño no hace un tipo de actividad podía ser por varios motivos:

Porque no puede realizarla:

"el problema es que nos pasaba al revés, intentar que desbloqueara y relajara y al revés...en cuanto tenía frío me bloqueaba el brazo y no había manera de hacer ejercicio ni nada, entonces dejamos la natación"(P7,44, Semi_est).

Porque existe una creencia negativa en relación con la actividad realizada:

"...hay una cosa que no la hemos dejado hacer que ella hubiera querido es jugar al tenis; porque claro, el tenis es un deporte que es muy asimétrico que hubiera cogido la raqueta con la mano izquierda y entonces nos pareció que no fuera bueno para ella."(P8,48, Semi_est).

Porque todavía no ha conseguido hacerlo, pero es una meta que se han propuesto de cara al futuro:

"Y de cara al año que viene queremos meterla en baile porque la chifla bailar..."(P3,50,No_est).

Porque no se ajusta a la necesidad, porque lo que puede ser un beneficio para el niño como actividad, por otro lado, le crea un perjuicio como el pasar frío en la piscina. O simplemente que no presta atención a la actividad:

"probamos el segundo año a apuntarla a natación, porque nos habían dicho que la iría muy bien para el tema de la hemiparesia...como no tiene un gramo de grasa, porque es un churrín, aunque la piscina fuera climatizada pasaba frío...la fabricamos un neopreno para ella...le gustaba, pero no se soltaba" (P7, 44, semi_est).

"Estuvo también en sensibilización musical y hubo que quitarla porque además me lo dijo la monitora que no prestaba atención..."(P7, 44, semi_est).

Y por último como subtema se muestra, que no se realiza la actividad porque no hay tiempo, por ejemplo, porque se solapaban actividades y había que elegir una u otra:

"Este año ya van federados entonces juegan los sábados y nosotros a equinoterapia íbamos los sábados, no había ningún otro hueco en la semana, y de momento se nos ha quedado colgado la equinoterpia" (P5, 45, semi_est).

5. DISCUSIÓN

Del estudio se extrajo que los temas más relevantes que expresan las familias de niños con hemiparesia; en relación a la realización o no de las actividades extraescolares fueron la motivación, la capacidad-función (CIF) y el tipo de actividad.

En base a nuestros resultados podemos compararlos con otros estudios los cuales se han hecho en poblaciones similares y con un tratamiento similar; o incluso poblaciones y tratamientos iguales.

De las 14 familias participantes en el estudio se extrae un dato importante; la no participación en actividades extraescolares en muchas ocasiones dependía directamente del niño (factor psicosocial) y/o de la motivación de los propios padres; incluso de la economía familiar.

Un estudio cualitativo sobre las perspectivas de los padres identificó como factor limitante de la realización de actividades extraescolares la personalidad del niño (por ejemplo, ser tímido, no tener confianza en sí mismo o su estado de ánimo).³⁶ En contraste, la motivación y actitud positiva del propio niño también se vio como un facilitador.^{36,37}

Se encontró un estudio cualitativo en el cual se abordaba la intensidad de participación en actividades ocio-recreativas y el tiempo libre de niños con PC; para el cual se entrevistó a los padres y los niños en cuanto a la participación del niño, y se vio que muchos de los temas que se extrajeron coincidían con nuestro estudio; en cuanto a los factores que propiciaban la

intensidad de participación de los niños con PC. Estos dependían del niño y la familia. Y la forma de ser del niño era importante para la participación³⁸; **Véase el Gráfico 2.**²²

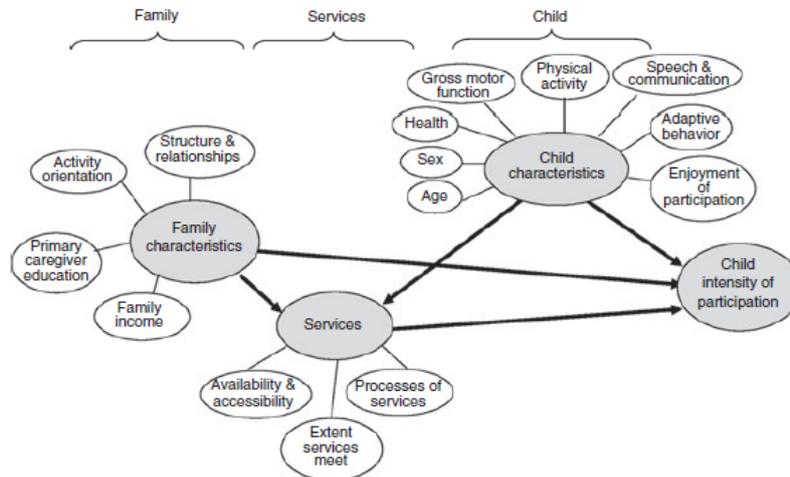


Gráfico 2: Determinantes de la intensidad de participación en niños con PC.

En relación al factor económico hay artículos que al igual que en nuestro estudio, identifican la economía como un factor determinante. En un estudio cualitativo que se realizó en Sao Paolo sobre las experiencias de familias de niños con PC en contexto de vulnerabilidad social se observó que la falta de dinero genera angustia, ya que no hay recursos suficientes para el tratamiento y el soporte que el niño necesita, igual que saber como una actividad podría ser beneficiosa para su hijo y por tema económico no poder ofrecérselo, como por ejemplo la natación: *"Si yo tuviese dinero para pagar una piscina yo lo colocaba para hacer hidroterapia [...] mi sueño es verlo en la piscina! [...] ¡él ama el agua! [...] Las personas dicen que dinero es maldición. ¡Yo digo que no tener dinero es maldición! (Madre, E4, P.4/6)".*³⁸ Lo mismo pasaba en otro estudio cualitativo que obtenía como resultados que "todo se reduce a la asequibilidad" considerado como tema clave para las familias. El coste se percibía como una barrera para la participación en la AF en niños con discapacidad ya que es un gasto extra y como decía una padre: *"Apuntaría a mi hijo a media docena de actividades... pero ...lo que pago por las terapias (...) ya no queda mucho dinero" [Padre #3]*³⁹

Si se enmarcan los resultados dentro de la CIF se puede hablar de la capacidad y la función del lado afecto y las mejoras que se percibían con la realización de estas actividades.

Existe bibliografía extensa de estudios cualitativos sobre los beneficios demostrados de la terapia acuática, la equinoterapia⁴⁰ y la danza como terapias que ofrecen beneficios en los dominios de actividad y función motora gruesa; especialmente para los niños con GMFCS nivel

II y subtipo espástico dipléxico en el caso de la terapia acuática⁴¹

Move-it-to-Improve-It (MitiiTM) se trata de una intervención cualitativa de reciente desarrollo que ha demostrado aumento significativo de la percepción visual, la fuerza funcional, de resistencia, y habilidades motoras y de procesamiento en un estudio piloto de niños de 9 a 13 años de edad con PC unilateral. En un ECA, MitiiTM ha demostrado mejoras motoras, en AVDs y capacidad física, pudiendo ser una terapia multimodal efectiva basada en la web para estas funciones.⁴²

Entorno al dominio de la CIF relativo a participación, una revisión sistemática de estudios cualitativos realizada en 2015 concluye como tema principal que la participación en actividades recreativas en niños y adolescentes con discapacidad física se asocia con una sensación de bienestar en cuanto a mejor calidad de vida, además de apoyo entre compañeros y amistades como bien se indican en los resultados de nuestro estudio.⁴³

Y por último se detallan qué actividades se realizaban y cuáles no. Si no se hacían, se percibía otra vez que podía depender de la personalidad del niño; o lo veían como un reto hacía el futuro si es que ahora no podía realizarla o no tenían tiempo para ello.

En un estudio cualitativo se consideraron las características físicas del niño como barreras a la AF debido a la incapacidad del deporte para adaptarse a las diferencias individuales. Además, la falta de energía, fatiga y falta de tiempo, se citaron como factores que disminuyen las oportunidades de realizar AF: *"Estar en la escuela la hace sentir muy cansada. Cuando vuelve a casa a las 16:30 ya no le queda energía para estar activa. Ella sólo quiere para tumbarse en el sofá y ver la tele."*³⁷

En adición algunos padres percibían que sus hijos eran vulnerables a las lesiones por la presencia de una deficiencia secundaria como podía ser la disminución de visión, lo que les hizo dudar a la hora de apuntarles a una AF. Una madre compartió su preocupación: *"Tener parálisis cerebral y todos los problemas que la acompañan, aumenta la probabilidad de tener una lesión. Cuando nuestra hija (con PC) se cae, tiene más posibilidades de romperse algo que nuestro (en desarrollo típico) hijo."*³⁷

Decía un estudio que las actividades que eran demasiado duras dejaron de ser experimentadas como actividades de ocio, desmoralizaron a los participantes y los desanimaron a intentarlo. Decía uno de los participantes: *"Pensé que no podía hacer gimnasia porque no podía hacer volteretas y no podía hacerlo, así que lo dejé.*

. . . Me sentí muy triste, porque quería hacerlo y no podía." Femenino, 8-10 años, PD37.⁴³

En consecuencia a todo esto se sacaba en claro de varios estudios que uno de los facilitadores

en la realización de AF era la promoción de las mismas y el acceso a información sobre los beneficios para la salud y el bienestar de los niños; así como subvenciones que facilitasen la participación.^{36,37,39}

6. FORTALEZAS Y LIMITACIONES

Durante el desarrollo del estudio se plantean una serie de limitaciones que podrían influir en los resultados del mismo y se deberían de tener en cuenta:

Una de ellas es que los resultados no fueron compartidos ni contrastados con las familias participantes con el objetivo de establecer el rigor y la validez de los hallazgos cualitativos^{44,45}

Al mismo tiempo que se sabe que en los estudios cualitativos la muestra de población no es significativa y por lo tanto no se pretende generalizar los resultados o extrapolarlos.

Y por último se observó una baja participación por parte de los padres; lo que pudo influir en que la muestra fuese reducida.

El estudio planteado también tiene varias fortalezas, algunas de ellas son:

La riqueza de tener 14 familias de diferentes puntos de España, afectaciones (congénita/adquirida) y nivel de GMFCS. Y al comparar los resultados con otros estudios de igual o similar abordaje se pudo comprobar que siendo las muestras de regiones diferentes, había solapamientos y coincidencias en resultados; por lo que sería algo positivo a tener en cuenta. el conocimiento de las actividades que el niño y la familia disfrutan tiene implicaciones para las oportunidades de participación. Se anima a los profesionales a abordar las prioridades para el ocio y la recreación identificadas por los niños con PC y sus familias.

7. CONCLUSIONES

Como conclusión se extrae la necesidad de realizar actividades divulgativas para niños y familias con hemiparesia sobre las opciones y beneficios de la AF ya sea en actividades asociativas o en el propio entorno escolar.

Actualmente ya existen recursos para que las familias puedan reflejar este tipo de necesidades a los proveedores de servicios. Una herramienta que está en desarrollo es "The I Can Function Health Solution (mICF)" disponible en <https://icfmobile.org/>

Se puede concluir que la realización de actividades extraescolares en niños con hemiparesia se perciben como beneficiosas por parte de los padres, sobre todo en la dimensión de la función.

Sin embargo hay que tener siempre en cuenta factores psicosociales que rodean al niño y que también nombran las familias en relación a la realización de actividades extraescolares.

9. BIBLIOGRAFÍA

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007 Feb;109:8-14.
2. MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol.* 2015 Dec;213(6):779-88.
3. Macías Merlo L. Parálisis Cerebral y patologías similares. EN Macías Merlo L, Fagoga Mata J (eds.). *Fisioterapia En Pediatría.* 2ª ed. Buenos Aires: Editorial médica panamericana; 2018. p 303-353.
4. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014 Aug;29(8):1141-56.
5. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* 2006 Feb 28;28(4):183-91.
6. Blair E., Cans C., Sellier E. Epidemiology of the Cerebral Palsies. EN: Panteliadis C. (eds.). *Cerebral Palsy.* Springer, Cham; 2018.
7. Rigotti, M. y Dupas, G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013 Jul; 21(4), 1-8.
8. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2014 Jan;133(1):175-204.
9. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA.* 2002 Sep 18;288(11):1357-63.
10. Ribeiro Maysa F, Luiza Lima S, Vandenberghe L, Porto CC. Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* mayo-jun. 2014;22(3):440-7.
11. Fernández-Alcántara M, García-Caro M, Berrocal-Castellano M, Benítez A, Robles-Vizcaíno C, Laynez-Rubio C. Experiences and changes in parents of children with infant cerebral palsy: a qualitative study. *An Sist Sanit Navar.* 2013 Jan-Apr;36(1):9-20.
12. Bloemen M, Van Wely L, Mollema J, Dallmeijer A, de Groot J. Evidence for increasing physical activity in children with physical disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2017 Oct;59(10):1004-1010.

13. Macías Merlo L, Fagoga Mata J. *Fisioterapia en Pediatría*. McGraw Hill Interamericana; 2002. P. 151-228.
14. Novak I, Berry J. Home program intervention effectiveness evidence. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2014 Nov;34(4):384-9.
15. Damiano DL. Activity, activity, activity: rethinking our physical therapy approach to cerebral palsy. *Phys Ther*. 2006 Nov;86(11):1534-40.
16. Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Aug;58(8):798-808.
17. Coster W, Bedell G, Law M, et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Nov; 53(11): 1030-7.
18. King GA, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child Care Health Dev*. 2007 Jan;33(1):28-39.
19. Imms C, King G, Majnemer A, Avery L, Chiarello L, Palisano R, et al. Leisure participation-preference congruence of children with cerebral palsy: a Children's Assessment of Participation and Enjoyment International Network descriptive study. *Dev Med Child Neurol*. 2017 Apr;59(4):380-387.
20. Nyquist A, Jahnsen RB, Moser T, Ullenhag A. The coolest I know - a qualitative study exploring the participation experiences of children with disabilities in an adapted physical activities program. *Disabil Rehabil*. 2019 Apr 20:1-9.
21. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev*. 2016 Mar;42(2):153-75.
22. Palisano RJ, Chiarello LA, Orlin M, Oeffinger D, Polansky M, Maggs J, et al; Children's Activity and Participation Group. Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Feb;53(2):142-9.
23. Bedell GM, Khetani MA, Cousins MA, Coster WJ, Law MC. Parent perspectives to inform development of measures of children's participation and environment. *Arch Phys Med Rehabil*. 2011 May;92(5):765-73.
24. Davis E, Shelly A, Waters E, Mackinnon A, Reddihough D, Boyd R, Graham HK. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Mar;51(3):193-9.
25. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. 2007;19(6):349-57.

26. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. 2001;358(9280):483-8.
27. Richards L, Morse JM. Readme first for a user's guide to qualitative methods: Sage; 2012.
28. Gearing RE. Bracketing in research: A typology. 2004;14(10):1429-52.
29. Donalek JG. Phenomenology as a qualitative research method. 2004;24(6):516-7.
30. Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. 2007;44(1):131-42.
31. Mayan M. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. 2001.
32. Press Burns N, Grove SK. The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique & Utilization. UnitedStates of America: WB Saunders Company Carr, A. 1999. 2001:1984-2008.
33. Taylor SJ, Bogdan R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación: Paidós Barcelona; 1987.
34. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. 2012;40(8):795-805.
35. Cohen DJ, Crabtree BF. Evaluative criteria for qualitative research in health care: controversies and recommendations. 2008;6(4):331-9.
36. Mei C, Reilly S, Reddihough D, Mensah F, Green J, Pennington L, et al. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspectives. Disabil Rehabil. 2015;37(23):2164-73.
37. Verschuren O, Wiert L, Hermans D, Ketelaar M. Identification of facilitators and barriers to physical activity in children and adolescents with cerebral palsy. J Pediatr. 2012 Sep;161(3):488-94.
38. Rigotti MR, Dupas G. Experiencias de familias de niños con parálisis cerebral en contexto de vulnerabilidad social. Rev. Latino-Am. Enfermagem jul-ago. 2013;21(4):[08 pantallas].
39. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. BMC Pediatr. 2016 Jan 19;16:9.
40. Del Rosario-Montejo O, Molina-Rueda F, Muñoz-Lasa S, Alguacil-Diego IM. Efectividad de la terapia ecuestre en niños con retraso psicomotor. Neurología. 2015;30(7):425-432.
41. Lai CJ, Liu WY, Yang TF, Chen CL, Wu CY, Chan RC. Pediatric aquatic therapy on motor function and enjoyment in children diagnosed with cerebral palsy of various motor severities. J Child Neurol. 2015 Feb;30(2):200-8.

42. Adina M. Piovesana, Stephanie Ross, Owen Lloyd, Koa Whittingham, Jenny Ziviani, Robert S. Ware & Roslyn N. Boyd. Randomized controlled trial of a web-based multi-modal therapy program for executive functioning in children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*. 2016;39:20,2021-2028.
43. Powrie B, Kolehmainen N, Turpin M, Ziviani J, Copley J. The meaning of leisure for children and young people with physical disabilities: a systematic evidence synthesis. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Nov;57(11):993-1010.
44. Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K., & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 13–22.
45. Jones A, Bugge C. Improving understanding and rigour through triangulation: an exemplar based on patient participation in interaction. 2006;55(5):612-21.

9. ANEXOS

ANEXO I: HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Efectividad de la férula funcional de mano y tareas específicas en el ámbito domiciliario aplicadas a niños con parálisis cerebral unilateral: Abordaje cualitativo

Código estudio: FF_TE_CU_01_Versión 1

Fecha: 12 de julio de 2018

Ante cualquier duda, observación y/o sugerencia, por favor pónganse en contacto con la responsable del estudio; **Patricia Roldán Pérez (proldan@usj.es). Teléfono 686.180.387.**

1. Descripción.

Tras haber participado en el estudio denominado "Efectividad de la férula funcional de mano y tareas específicas en el ámbito domiciliario aplicadas a niños con parálisis cerebral unilateral", se ha seleccionado a tu familia para llevar a cabo una segunda parte del estudio que consiste en conocer vuestra valoración y percepción subjetiva sobre la intervención que se ha lleva a cabo.

2. Procedimiento.

Si tú como padre, madre o tutor accedes a participar en esta segunda parte del estudio, se concertará una cita para la realización de una entrevista personal. El audio de dicha entrevista deberá ser grabado, siempre que se consienta, para su posterior análisis. En dicha entrevista se realizarán una serie de preguntas de respuesta libre sobre la percepción, valoración y adherencia al estudio como unidad familiar.

3. Riesgos

No existen riesgos asociados a esta colaboración.

4. Beneficios

El hecho de participar esta segunda parte del estudio, supone poder valorar y reflexionar sobre la participación del núcleo familiar en la intervención y cómo esta ha repercutido o no en las rutinas diarias del niño.

5. Compensación

Todo sujeto que entre a formar parte en el estudio lo hará de forma voluntaria, siendo

una colaboración de carácter altruista y sin remuneración alguna.

6. Confidencialidad y protección de datos personales

La entrevista, los temas tratados así como la grabación tendrán un carácter absolutamente confidencial y reservado, respetando en todo momento el derecho a la intimidad de la unidad familiar. Las entrevistas serán codificadas de forma que no aparecerá ningún dato personal.

De acuerdo con el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD), el participante y/o sus padres o tutores legales quedáis informados de que el Responsable del tratamiento de sus datos personales será UNIVERSIDAD SAN JORGE y de que todos los datos personales, incluidos los clínicos, serán tratados por el equipo investigador para extraer conclusiones del proyecto conforme a las leyes en vigor en la materia, especialmente el RGPD. Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no se pueda identificar a los participantes y su identidad no será revelada de ninguna manera excepto en los casos legalmente previstos. Como participante en el estudio puedes ejercitar tus derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, dirigiéndote al Delegado de Protección de Datos de la Universidad adjuntando a tu solicitud de ejercicio de derechos una fotocopia de su DNI o equivalente al domicilio social de USJ sito en Autovía A-23 Zaragoza-Huesca, km. 299, 50830- Villanueva de Gállego (Zaragoza), o la dirección de correo electrónico privacidad@usj.es. Asimismo tienes derecho a dirigirte a la Agencia Española de Protección de Datos en caso de no ver correctamente atendido el ejercicio de tus derechos.

Como participante podrás retirarte del estudio en cualquier momento comunicándoselo al investigador principal, si bien tus datos no podrán ser eliminados para garantizar la validez de la investigación y garantizar el cumplimiento de los deberes legales del Responsable. Asimismo quedas informado de que los resultados del presente proyecto podrán ser usados en el futuro en otros proyectos de investigación relacionados con el campo de estudio objeto del presente, así como que tienes derecho a ser informado sobre los resultados del estudio en el caso de que así lo solicites.

Voluntariedad

Todo sujeto que entre a formar parte del presente estudio lo hará de forma libre y voluntaria, sin ningún tipo de coacción o presión. Asimismo, el sujeto podrá solicitar la interrupción de la grabación o abandonar el estudio en cualquier momento, antes o durante la realización del protocolo sin tener que dar ningún tipo de explicación.

Gracias por la colaboración.

ANEXO II: CONSENTIMIENTO INFORMADO

Querido padre/madre/tutor:

Eres libre de aceptar o no nuestra solicitud de participar en este estudio. Puedes llevarte la hoja de información a tu casa para meditarla con tiempo suficiente y consultar su participación con tu familia o con tu terapeuta/ fisioterapeuta habitual. Si decides participar, será necesario que rellenes este documento:

D^o _____ con DNI _____
_____ y D^a. _____ con DNI _____
_____ como padres o tutores del niño _____,
acepto plena y libremente mi participación como padre/madre/ tutor en la ampliación del estudio titulado: “Efectividad de la férula funcional de mano y tareas específicas en el ámbito domiciliario aplicadas a niños con parálisis cerebral unilateral. Ensayo Clínico Aleatorio: Abordaje Cualitativo”.

Aseguro que el proyecto y sus objetivos me han sido explicados por: _____ He recibido suficiente información en relación con el estudio, he leído la hoja de información que se me ha entregado y he podido hacer preguntas sobre el estudio, recibiendo respuestas satisfactorias.

He sido informado de forma clara y precisa del trato que recibirán los datos personales que se contienen en este estudio, sabiendo que los datos serán tratados y custodiados bajo la intimidad de mi hijo / tutorando y a la vigente normativa de la protección de datos, y que sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, modificación, oposición, cancelación, limitación del tratamiento y portabilidad, comunicándolo al investigador principal que figura en este consentimiento.

Declaro que presto libremente mi conformidad para participar como padre/madre/ tutor en el estudio aquí citado.

Asimismo acepto la grabación del audio de dicha entrevista para su posterior análisis. La entrevista realizada tendrá un carácter cualitativo donde se realizarán una serie de preguntas de respuesta libre sobre la percepción, valoración y adherencia al estudio como unidad familiar.

En el tratamiento y custodia de dichas grabaciones serán aplicadas las medidas de seguridad necesarias conforme a la normativa de aplicación en materia de datos personales que garanticen su integridad e imposibiliten el acceso no autorizado por personas ajenas al presente estudio.

La participación en el estudio es completamente libre y no he sido obligado bajo ningún concepto, pudiendo decidir en cualquier momento retirarme del estudio cuando lo desee, sin tener que dar explicaciones.

Declaro haber recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

_____, a ___ de _____ del 20____

Firma del paciente o padre/madre/tutor
(rodear la opción correcta)

Firma del paciente o padre/madre/tutor
(rodear la opción correcta)

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio.

Firma del profesional Sanitario.

Código estudio: FF_TE_CU_01_Versión 1

Fecha: 12 de julio de 2018