

UNIVERSIDAD MIGUEL HERNÁNDEZ

FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO FIN DE GRADO EN FISIOTERAPIA



Título del Trabajo Fin de Grado. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN DE LA PARTICIPACIÓN EN NIÑOS MENORES DE 6 AÑOS CON O SIN DISCAPACIDAD. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

AUTOR: Arbeo Planelles, Nerea.

Nº expediente. 1643

TUTOR. Lillo Navarro, M^a Carmen

Departamento y Área. Patología y cirugía. Área de fisioterapia.

Curso académico 2018/2019

Convocatoria de Junio



“DIME Y OLVIDO, ENSEÑAME Y LO RECUERDO, INVOLÚCRAME Y LO APRENDO”

-Benjamín Franklin-

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
1.1 Desarrollo del niño	3
1.2 Importancia de la participación	3
1.3 CIF	4
1.4 Instrumentos de medición	4
1.5 Propiedades psicométricas	5
2. JUSTIFICACIÓN	5
3. OBJETIVOS	6
3.1 Objetivo principal	6
3.2 Objetivos específicos	6
4. METODOLOGÍA	6
5. RESULTADOS	8
5.1 Síntesis de la búsqueda	8
5.2 Características generales de los instrumentos	8
5.3 Estructura y administración de los instrumentos	10
5.4 Versiones originales y reportadas	11
5.5 Propiedades psicométricas de los instrumentos	12
6. DISCUSIÓN	14
7. LIMITACIONES Y SESGOS	16
8. CONCLUSIONES	16
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	17
10. ANEXOS	21

10.1 Anexo I. Figuras	21
10.2 Anexo II. Tablas	25
10.3 Anexo III. Abreviaturas utilizadas	35



Resumen y palabras clave

Introducción. Debido a que durante el desarrollo, la participación influye significativamente en la adquisición de habilidades sociales, emocionales, psíquicas y físicas, aumentarla es un objetivo fundamental en rehabilitación. Gracias al desarrollo de la CIF, las herramientas de medición que siguen su modelo pueden utilizar un lenguaje común, facilitando la comprensión entre diferentes profesionales. Sin embargo, a pesar de la relevancia que supone la participación en los niños con o sin discapacidad, todavía se desconocen las medidas existentes para cuantificarla.

Objetivos. Conocer y describir los diferentes instrumentos que existen para valorar la participación en niños menores de seis años.

Material y métodos. Se realizó una búsqueda bibliográfica en marzo del 2019 en diferentes bases de datos Pubmed, Pyschinfo, EMBASE, Science direct, SCOPUS y Scielo.

Resultados. Se encontraron 5 tipos de instrumentos para valorar la participación junto a sus propiedades psicométricas y a las versiones reportadas, en cada caso. Sólo cuatro de ellos siguieron las bases de la CIF, "PACS", "CY-PEM", "APCP" y "CAPWH". Por otro lado, a pesar de aportar evidencia, en ocasiones la consistencia interna oscilaba valores por debajo de 0'7 según el coeficiente de Cronbach.

Conclusiones. El objetivo principal ha sido encontrar los instrumentos existentes para valorar la participación. De todos ellos, ninguno fue capaz de abarcar todos los capítulos de la CIF. A pesar de encontrar varios instrumentos con adecuadas propiedades psicométricas, en ocasiones los valores de consistencia interna eran bajos.

Palabras clave. Participación, medida, CIF, discapacidad, niños.

Abstract and key words

Introduction. Because during development, the participation influences significantly in the acquisition of social, emotional, psychic and physical skills, increasing participation is a fundamental objective in rehabilitation. Due to the development of the CIF, the measurement tools that follow its model can use a common language, facilitating understanding between different professionals. However, despite the relevance of participation for children with and without disabilities, the existing measures to quantify it are still unknown.

Objectives. To know and describe the different instruments that exist to assess participation in children under six years of age.

Material and method. A bibliographic search was conducted in March 2019 in different databases Pubmed, Psychinfo, EMBASE, Science direct, SCOPUS and Scielo.

Results. We found 5 types of instruments to value participation together with their psychometric properties and the reported versions, in each case. Only four of them followed the bases of the ICF, "PACS", "CY-PEM", "APCP" and "CAPWH". On the other hand, despite providing evidence, sometimes the internal consistency oscillated values below 0.7 according to the Cronbach coefficient.

Conclusions. The main objective has been to find existing instruments for valuing participation. Of these, none was able to cover all the chapters of the ICF. In spite of finding several instruments with adequate psychometric properties, sometimes the values of internal consistency were low. Futures studies should focus on planning interventions and strengthening validations.

Key words. Participation, measure, ICF, disability, children.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Desarrollo del niño

Los primeros años de vida son especialmente importantes para el desarrollo de todas las áreas de niño. Durante este proceso se produce una transformación gradual y progresiva que conlleva a la adquisición de destrezas y habilidades necesarias para las diferentes etapas de la vida. (Sudfeld C et al., 2015).

El desarrollo psicomotor hace referencia a la “adquisición progresiva de habilidades por parte del niño, tanto físicas como psíquicas, emocionales y de relación con los demás” (Cabezuelo G et al., 2012). Este desarrollo se ve afectado en gran parte por la participación social y autónoma del niño en las actividades de la vida diaria (Law M et al., 2012), ofreciéndole la oportunidad para desarrollar habilidades funcionales, formar relaciones sociales y establecer conductas adaptativas (Chien CW et al., 2015).

1.2. Importancia de la participación

La participación o “acto de involucrarse en una situación vital” (OMS, 2001) hace referencia a la implicación de la persona en una situación de la vida. Esta definición incluye el concepto de “implicación” como “tomar parte”, “ser incluido” o “participar” en las áreas de la vida, teniendo acceso a los recursos necesarios (OMS, 2001), por ello, La participación es considerada como un constructo multidimensional influenciado por factores personales como el género, la edad, las habilidades y por factores ambientales (Law M et al., 2012).

La actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo en un entorno controlado. Para poder diferenciarlos, añadiremos que la limitación en la actividad es la dificultad que un individuo puede tener en el desempeño/realización de las actividades, mientras que la restricción en la participación son los problemas que un individuo experimenta al involucrarse en situaciones de la vida (OMS, 2001).

Desde una perspectiva práctica, cuando valoramos la actividad estamos valorando la capacidad potencial que presenta un individuo en un entorno controlado, pero cuando el entorno no está controlado (participación) esta capacidad difiere buscando compensaciones que le permita funcionar de la manera más útil (“comportamiento adaptativo”). Este comportamiento en el niño con discapacidades puede suponer un aumento del gasto energético, dando lugar a futuros problemas.

Medir únicamente la función o la actividad no muestra realmente el día a día del niño en diferentes contextos. Esto enfatiza mucho la necesidad medir la participación desde edades muy tempranas.

1.3. CIF

La Clasificación Internacional del Funcionamiento y Discapacidad (CIF) ofrece un lenguaje común, empleado en todas las disciplinas e incluye todos los sistemas corporales, la actividad y la participación en el contexto ambiental específico de una persona (Berg C et al., 2006). La adopción de la CIF-IA ha estimulado los esfuerzos para diseñar nuevos instrumentos y así medir las diferentes dimensiones clave incluidas en la CIF.

1.4. Instrumentos de medición

Medir la participación de los niños en edad preescolar es muy importante para su posterior desarrollo. Sin embargo, la mayor parte de las medidas se utilizan para la evaluación e investigación de niños mayores de cinco años. Muy pocos estudios investigan la participación de los niños en edad preescolar debido, en parte a la poca variedad de medidas existentes (Chen CL et al., 2013).

Aumentar la participación es un objetivo esencial durante la rehabilitación de niños con diverso estado de salud o discapacidad. Las evaluaciones de los niños con discapacidad deben tener la propiedad de reflejar las intenciones terapéuticas y así, poder facilitar los resultados dirigidos a la participación centrada en la persona (Rosenberg L et al., 2010).

1.5. Propiedades psicométricas

Todos los instrumentos de medición como las escalas, deben ser plenamente válidos y confiables. La validez alude a la capacidad del instrumento para medir el constructo que pretende cuantificar y la confiabilidad a la propiedad de mostrar resultados similares en repetidas ocasiones. La confiabilidad tipo consistencia interna se refiere al grado en que los ítems de una escala se correlacionan entre ellos. Si los puntos que componen una escala, teóricamente miden el mismo constructo deben mostrar una alta correlación, es decir un alto grado de homogeneidad, donde el instrumento estaría midiendo un único rasgo bien definido. El coeficiente “ α de Cronbach” comprendido entre “0,70 y 0,90” se considera aceptable; el coeficiente de correlación de Spearman $> 0,51$ muestra correlaciones considerables a fuertes y en el análisis de Rasch cuando la varianza explicada es mayor al 50% existe homogeneidad. La validez de constructo evalúa el grado de precisión de la herramienta, es decir su capacidad para diferenciar entre poblaciones estudio. La validez de contenido muestra si los dominios incluidos en el instrumento de medición representan adecuadamente el espectro de la entidad (Campo-Arias A et al., 2008).

2. JUSTIFICACIÓN

Durante el desarrollo de los niños, la participación desempeña un papel fundamental en la adquisición de habilidades físicas, psíquicas, emocionales y de relación con los demás. Por ello aumentar la participación es un objetivo primordial durante la rehabilitación de los niños con diverso estado de salud. Gracias al desarrollo de la CIF se ha hecho posible diseñar instrumentos que midan las diferentes dimensiones clave de la participación mediante un lenguaje común. Sin embargo, a pesar de su relevancia muchos profesionales carecen de información acerca de las medidas existentes para valorar la participación.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo principal

Conocer los instrumentos existentes que valoren la participación de los niños menores de seis años.

3.2. Objetivos específicos

Describir los constructos que se incluyen en las diferentes herramientas de medición para la participación.

Conocer los formatos de administración de cada instrumento.

Describir las propiedades psicométricas de cada uno de los instrumentos.

Conocer las versiones existentes de cada instrumento para diferentes culturas o grupos de población.

4. METODOLOGÍA

Durante la fase de “identificación” de artículos en las diferentes bases de datos estructuradas llevas a cabo en marzo del año 2019 a través de Pubmed, Pyschinfo, EMBASE, Science direct, SCOPUS y Scielo, se incluyeron diferentes palabras clave identificadas tras la lectura de artículos relacionados con este tema. Inicialmente, las palabras clave referentes a un mismo concepto se agruparon en construcciones unidas por el operador booleano “OR”, y seguidamente, las diferentes construcciones se unieron mediante el operador booleano “AND”. Para poder realizar la búsqueda idéntica en todas las bases, se tuvieron que adaptar según los criterios de uso estipulados en cada una, pero siempre utilizando las mismas palabras clave. En el anexo I (Figura I. Diagrama de flujo) se puede apreciar el diagrama de flujo detallado de la búsqueda empleada.

Construcciones:

1. Participation
2. Disability, disabilities → “OR”
3. Measure, assessment, tool, instrument, survey, questionnaire, evaluation → “OR”
4. Child, children, infant, infants → “OR”

A través del historial, se unieron las cuatro construcciones con el operador Booleano “AND”. Seguidamente se aplicaron los siguientes filtros: Species: “Humans”; Languages: “English”, “Spanish”; Ages: “Newborn: birth-1 month”, “Preschool Child: 2-5 years”, “Child: 6-12 years”.

El último filtro “Child: 6-12 years” se tuvo en cuenta para que, a la hora de realizar la búsqueda, no se perdiera ningún artículo referente a niños con 6 años de edad y así poder asegurar que se cumplen nuestros criterios de inclusión.

La selección de los artículos siguieron los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- Artículos que presenten herramientas para valorar la participación en niños.
- Artículos que muestren las propiedades psicométricas del instrumento objeto de estudio.
- Documentos escritos en inglés/español.
- Versiones/adaptaciones de las herramientas estudiadas.

Criterios de exclusión:

- Artículos que muestren sistemas de clasificación diseñados para categorizar a los niños en lugar de cuantificar los cambios en la participación.
- Documentos no publicados en revistas científicas.
- Revisiones sistemáticas.
- Artículos en los que el instrumento valore únicamente la funcionalidad y no contemple la participación.

5. RESULTADOS

5.1. Síntesis de la búsqueda

De 2406 artículos encontrados, se aplicaron los filtros pertinentes y se eliminaron los duplicados quedando un total de 138 artículos. De todos ellos, 25 fueron seleccionados según los criterios de inclusión y de exclusión establecidos. Finalmente, tras una lectura exhaustiva se descartaron 7 artículos quedando un total definitivo de 18 artículos válidos, de los cuales 8 de ellos presentan las bases conceptuales o desarrollo del instrumento y las propiedades psicométricas y 10 reportan otras versiones, validaciones transculturales o poblacionales del instrumento inicial. Todos los instrumentos seleccionados se encuentran detallados en el anexo II (Tabla 1. Instrumentos).

5.2. Descripción de los instrumentos

Uno de los primeros instrumentos de la búsqueda, fue “The Preschool Activity Card Sort” (PACS). El desarrollo de esta herramienta de evaluación pediátrica, se centra en la participación de niños con y sin discapacidad en edad preescolar (de 3 a 6 años). Fue publicado en 2006. La “PACS” ayuda a determinar el tipo de barrera (niño, familia o entorno) que existe cuando el niño no participa en las actividades mostradas. La identificación de barreras ayuda al terapeuta y a la familia para la determinación de los objetivos terapéuticos (Berg C et al., 2006).

En 2010 se desarrolló la medida “Children Participation Questionnaire” (CPQ). Es el único de los cinco instrumentos que no se desarrolló siguiendo el modelo de la CIF. Rosenberg, autor del “CPQ”, decidió seguir el marco de “Occupational Therapy Practice Framework” (OTPF) que proporciona un sistema de clasificación de las áreas ocupacionales y las actividades. Esta herramienta consta de un cuestionario completado por los padres de niños entre 4 y 6 años con y sin discapacidad. Fue desarrollada con la intención de reflejar la medición de la participación del niño en todas las áreas de ocupación que son comunes en los niños. (Rosenberg L et al. 2010).

Un año después de publicar el “CPQ”, se publicaron las bases conceptuales de una nueva medida “Participation and environment measure for children and youth” (PEM-CY). Este instrumento mide la participación y el entorno de manera independiente, en una población de niños entre 5 y 17 años con y

sin discapacidades. Posteriormente, se unieron los dos formularios en un solo instrumento “Young Children’s Participation and Environment Measure” (CY-PEM), dirigido esta vez para niños menores de seis años. Su autora Mary A. Kethani quiso desarrollar una herramienta capaz de abarcar grandes grupos poblacionales y con diferentes discapacidades, por lo que el formulario no requiere entrevista. La evaluación del entorno fue añadida con el objetivo de apoyar a las futuras investigaciones examinando la identificación de apoyos o barreras así como de las necesidades (Kethani et al., 2011).

“The Assessment of Preschool Children’s Participation” (APCP) es un instrumento que fue orientado en 2012 para captar la participación de los niños con parálisis cerebral de 2 a 5 años y 11 meses. “APCP” se desarrolló a partir de las bases de “Children’s Assessment of Participation and Enjoyment” (CAPE) (King et al., 2004). Mary Law y su equipo de investigación, considera la importancia de investigar acerca de la participación de los niños con discapacidad, asociada con el desarrollo de las relaciones sociales, la salud mental, física y del comportamiento. (Law M et al., 2012).

Finalmente, “Children’s Assessment of Participation with Hands” (CAPWH) es una herramienta diseñada en 2015 que se emplea para valorar la participación de los niños en situaciones de la vida que requieren el uso de las manos. Está dirigida a niños que tienen un rango de discapacidad que afecta al funcionamiento de la mano (discapacidad del desarrollo, discapacidad física u otros trastornos) en las edades de 2 a 12 años. También puede ser usada en niños con desarrollo típico (Chien CW et al., 2015).

5.3. Estructura y administración de los instrumentos

“PACS” está compuesta por un total de 85 fotografías/ítems (Figura 2.Constructos) en las que se representan siete de los nueve capítulos de participación de la CIF (Figura 3.Capítulos de la CIF). Consta de dos formularios, uno donde se identifican las actividades en las que el niño participa y otro de “identificación de metas” donde los cuidadores identifican cinco actividades objetivo de tratamiento.

“CPQ” contiene 44 actividades agrupadas en 6 áreas de ocupaciones según el “OTPF”. Para cada actividad los padres informan sobre la intensidad o frecuencia media de la participación, el nivel de independencia, el disfrute de los niños y la satisfacción de los padres. Obteniéndose dimensiones objetivas como la diversidad (lo que hace), intensidad (la frecuencia con la que lo hace) y la independencia (la cantidad de asistencia que uno necesita), además del disfrute de los niños y la satisfacción de los padres. (Figura 4.Medidas de participación).

El formulario para la participación de “PEM-CY” consta de 25 actividades extraídas de cuatro capítulos de la CIF y el formulario para el entorno consta de 33 elementos que representan cinco capítulos de la CIF, como los “apoyos y relaciones”, etc... (Coster W et al., 2011). En total requieren un tiempo estimado de 20-25 minutos para su administración. En cambio, “CY-PEM” mide la participación y el entorno en el mismo formulario. Incluye 28 actividades extraídas de cuatro capítulos de la CIF (Figura 3.Capítulos de la CIF), llevadas a cabo en el hogar, la escuela infantil y la comunidad. Los cuidadores indican la frecuencia de participación en los últimos 4 meses, el grado de implicación y el deseo de cambio con 5 opciones sobre el tipo de cambio deseado junto a 3 tipos de estrategia empleadas para promover la participación del niño. Finalmente evalúan las características del impacto y de los recursos para la participación de ese entorno.

“APCP” consta de un formulario que se realiza durante 30 a 40 minutos. Incluye 45 dibujos de las actividades llevadas a cabo durante las horas “no-escolares”, repartidas en 4 áreas: áreas de juego; desarrollo de habilidades; recreación física activa y actividades sociales que, a su vez representan cuatro capítulos de la CIF. Los padres identifican las actividades en las que el niño ha participado

durante los últimos 4 meses y la frecuencia con la que lo hicieron. De esta forma se obtienen valores para la diversidad de actividades y la intensidad de participación.

“CAPWH” incluye 37 situaciones organizadas en cuatro dominios: “Autocuidado”, “Recreación”, “Educación” y “Vida doméstica y comunitaria” que representan 5 capítulos de la CIF (Figura 3. Capítulos de la CIF). En ella los padres registran la frecuencia con la que participa el niño en la situación mostrada durante los últimos 3 meses. Además estiman el grado de asistencia que requiere el niño y se registra la satisfacción de los padres utilizando el formato de respuesta “deseo de cambio” donde se referencian 4 opciones sobre el tipo de cambio deseado. En resumen, las dimensiones de participación obtenidas son: La diversidad, la frecuencia, la independencia o grado de asistencia y la satisfacción de los padres o deseo de cambio.

5.4. Versiones originales y reportadas

La versión original de “PACS” fue llevada a cabo en Washington. Sus versiones han sido reportadas para la cultura española (Stoffel A et al., 2008) y para la cultura árabe, constando esta última de un total de 95 fotografías de las cuales 23 son específicas de su cultura (Somaya H et al., 2017).

El desarrollo de “CPQ” se llevó a cabo en la universidad de Tel Aviv, en Israel.

La versión original de “PEM-CY” se desarrolló en EE.UU y fue validada para la cultura coreana (Jeong Y et al., 2016 y 2017), mientras que “CY-PEM” fue validada para la población de Singapur (Lim C et al., 2015 y 2017) y para Suecia (Amstrom FM et al., 2017). (Tabla II. Versiones reportadas).

“APCP” se desarrolló en el centro “Canchild”, Canadá. Fue validada para la cultura holandesa (Bult M et al., 2013) y para la cultura China (Ju-Kang L et al., 2016).

La medida “CAPWH” fue desarrollada en la facultad de Salud y Ciencias de la Rehabilitación, en la Universidad de Queensland, Australia.

5.5. Propiedades psicométricas de los instrumentos

Dentro de las propiedades psicométricas, se ha considerado la validez y la confiabilidad tipo consistencia interna. Anexo 1 (Figura 5. Cronbach). La validez alude la capacidad del instrumento para medir el constructo que pretende cuantificar, mediante la validez de constructo o de contenido. La confiabilidad tipo consistencia interna se refiere al grado de homogeneidad que presenta. (Campo-Arias A et al., 2008).

La confiabilidad de "PACS" no está especificada y su validez se obtuvo a partir de un grupo de expertos. La versión española presenta una consistencia interna "moderada" y su validez de constructo fue capaz de hallar diferencias significativas entre los grupos de estudio. La versión árabe presentó un valor de α de Cronbach = 0,859 y su validez fue capaz de encontrar diferencias significativas en tres de los siete dominios.

"CPQ" mostró valores "buenos a excelentes" de consistencia interna $\alpha = "0,79-0,90"$. En cuanto a la validez de constructo, fue capaz de apreciar diferencias significativas entre el grupo "con" y el grupo "sin" discapacidad.

En cuanto a la psicometría de "PEM-CY", la consistencia interna para la frecuencia de participación tomó valores α de Cronbach "0,59 a 0,83". La validez del estudio mostró un efecto significativo de la discapacidad en todos los ámbitos. El grupo sin discapacidad aumentó significativamente las actividades de participación con la edad en comparación con el grupo con discapacidad. Su versión coreana mostró una consistencia interna de "0,67-0,92" y una validez de constructo que fue capaz de apreciar diferencias significativas de la participación y el medio ambiente entre el grupo con y sin discapacidad, con la excepción de dos puntuaciones resumen: "apoyos ambientales" y "recursos ambientales".

La "CY-PEM" mostró una consistencia interna que oscilaba valores de "0,68 a 0,96" según alfa de Cronbach. Su validez de constructo indica que los tres ámbitos difieren significativamente por la condición de discapacidad. La validación para la cultura de Singapur, mostró una consistencia interna de "0,59 a 0,92" según coeficiente alfa y una validez que fue capaz de captar diferencias significativas

entre los grupos con y sin discapacidad. En la validación Sueca, la consistencia interna fue buena para la categoría del hogar, de 0,35 para ámbito escolar y de 0,68 para la comunidad. Su validez fue capaz de encontrar diferencias significativas por la condición de discapacidad.

La “APCP” mostró una consistencia interna según coeficiente de alfa de “0,73-0,85” para la diversidad y de “0,52-0,70” para la intensidad. La validez de la medida fue capaz de encontrar diferencias significativas entre niveles GMFCS y entre edades. Los coeficientes para la consistencia interna de la versión holandesa oscilaron de “0,53 a 0,86” para la diversidad y de “0,46 a 0,84” para los valores de intensidad. La validez mostró que los niños con discapacidad participaron en un menor número de actividades (diversidad) y con menor intensidad que los niños sin discapacidad física, en todos los tipos de actividad. Para la versión china, la consistencia interna fue $\alpha=0,85$ para la diversidad de participación y $\alpha=0,86$ para la intensidad total. En cuanto al tipo de validez, se obtuvo la validez divergente que se considera un subgrupo de la validez de constructo. Este tipo de validez examina la correlación de los constructos con la PEDI-C, obteniendo correlaciones adecuadas entre la diversidad y la intensidad de la APCP-C y las puntuaciones de la PEDI-C, excepto las actividades de desarrollo de habilidades y las actividades sociales con las puntuaciones de PEDI-C para la Movilidad.

La “CAPWH” mostró una consistencia interna buena para todas las puntuaciones excepto para la diversidad, donde se explicaba solo un 43,43% de la varianza según análisis de Rash. La comparación de las diferencias de grupo, no obtuvieron diferencias significativas entre la participación de los niños con y sin discapacidad.

6. DISCUSIÓN

La siguiente revisión bibliográfica muestra los diferentes instrumentos disponibles para medir la participación en niños menores de 6 años con o sin discapacidad. Se han identificado publicaciones desde el año 2006 (Berg C et al., 2006) hasta el año 2015 (Cien W et al., 2015). Todos ellos, “PACS”, “CPQ”, “PEM-CY/CY-PEM” “APCP” y “CAPWH” defienden la importancia de medir la participación en edades tempranas debido a la gran influencia que ésta tiene sobre el desarrollo y adquisición de habilidades físicas, psíquicas, emocionales y de relación social (Cabezuelo G et al., 2012).

La mayoría de los instrumentos fueron diseñados principalmente para su uso en investigación, aportando una visión multidimensional, y así poder entender mejor la participación para uso en la práctica clínica (Kethani M et al., 2015). Sin embargo, “PACS” se orientó exclusivamente para la práctica clínica, detectando las barreras y determinando los objetivos terapéuticos (Berg C et al., 2006).

De manera extraordinaria, “CAPWH” proporciona una evaluación de la participación activa con las manos, que es ligeramente diferente de la participación genérica que valoran el resto de instrumentos (Chien CW et al., 2015).

Los instrumentos de medición están compuestos de una cantidad media aproximada de 48 constructos que representan diferentes capítulos de la CIF o áreas de ocupación en el caso de “CPQ” que siguió el marco proporcionado por “OTPF). Los capítulos de la CIF que más representación tuvieron, fue “Vida comunitaria, social y cívica” y “Áreas principales de la vida”, mientras que “Interacciones y relaciones interpersonales” sólo fue representado en “PACS”. Quedando de esta manera el capítulo de “Tareas y demandas generales” y “Comunicación” sin representación, omitiendo la participación comunicativa que se lleva a cabo con el fin de ser incluido en el juego y otras actividades (Washington K et al., 2013).

Así mismo, las dimensiones objetivas para medir la participación que más se emplearon fueron la “frecuencia/intensidad” y “asistencia/uso de recursos” y en cuanto a las dimensiones subjetivas, la más

utilizada fue el “deseo de cambio” manifestado por los padres. Únicamente dos instrumentos tuvieron en cuenta la “satisfacción/nivel de implicación”, como la voluntad de cambio, de los niños. Este dato importante a la hora de comprender y documentar los desafíos que afrontan los niños con discapacidad.

Los instrumentos fueron administrados mediante una entrevista individualizada con los padres. En ella, debían completar cuestionarios en formato papel, aportando tanto medidas objetivas como subjetivas. Excepcionalmente, “YC-PEM” se administró de manera online y sin entrevista.

La mezcla de idiomas en todo el mundo sugiere la necesidad de instrumentos de investigación transculturalmente adaptados (Malwaki SH et al., 2015). De todos los instrumentos identificados, tres de ellos fueron transculturalmente adaptados. Establecer una equivalencia cultural para la evaluación de la participación es fundamental para garantizar su uso competente en diferentes poblaciones. Incluso cuando se emplea el mismo idioma, puede haber frases que sean entendidas de diferente manera, precisando ejemplos más explícitos para su comprensión (Lim CY et al., 2015). Esto puede dar lugar modificaciones en los instrumentos. Por ejemplo, la versión árabe de “PACS” modificó el número de constructos, sumando un total de 95, de los cuales 23 eran específicos de la cultura árabe.

La evidencia de la confiabilidad estuvo disponible para todos los instrumentos, excepto en “PACS”. Sin embargo, sus validaciones transculturales sí que aportaban datos psicométricos. Los valores del coeficiente obtenido en las medidas indican que solo CPQ corrobora la evidencia de que todos los ítems miden el mismo constructo. Los resultados en cuanto a la validez de constructo, revelan un aumento de la participación en relación al aumento de la edad. Esto puede ser explicado con el comienzo de la participación fuera del hogar, donde el niño se involucra en más juegos sociales (Somaya H et al., 2017). Resultados similares se observan en los niños con discapacidad. Los niños con discapacidad participaron en un menor número de actividades, en frecuencias más bajas y con menor independencia, además su disfrute se redujo y los padres estaban menos satisfechos (Berg et al., 2010). De igual modo, los que presentaban un nivel III o menor en GMFCS participaron en una mayor gama de actividades y con más frecuencia (Law M et al., 2012).

7. LIMITACIONES Y SESGOS

Debido a que la investigación es relativamente reciente, hay instrumentos en los que no se ha podido tener acceso a la base conceptual. Esto podría deberse a que el instrumento original no se ha publicado en bases de datos relevantes o bien porque han surgido de otras escalas, presentándose como adaptaciones.

La participación de los niños en edad preescolar está significativamente influenciada por su familia y las opciones de participación que los padres proporcionan. Aunque los niños puedan tomar decisiones acerca de las actividades que desean realizar, estas opciones se basan en lo que está disponible para ellos, en entornos estructurados normalmente por los adultos.

8. CONCLUSIONES

Tras la realización de la revisión bibliográfica podemos concluir que:

1. Los instrumentos existentes para valorar la participación en niños menores de 6 años son: “C-PEM”, “PACS”, “APCP”, “CPQ” y “CAPWH”.
2. El número total de constructos que componen un instrumento de medida oscila de los 25 a los 85, llegando a representar siete de los nueve capítulos de participación existentes en la CIF (d1, d4, d5, d6, d7, d8 y d9). De todos, los más comunes entre las medidas son el d8 “Áreas principales de la vida” y el d9 “Vida comunitaria, social y cívica”.
3. Todas las medidas se llevan a cabo mediante entrevista y formulario en formato papel, excepto “CY-PEM” que puede realizarse sin entrevista y de manera online.
4. La mayoría de los instrumentos mostraron una validez de constructo capaz de encontrar diferencias significativas entre los grupos estudiados, excepto “CAPWH”. En cuanto a la confiabilidad, la consistencia interna de “PACS” no estaba especificada; en “PEM-CY”, “APCP” y “CAPWH” mostró valores de “medio a buenos” y en “APCP” y “CPQ” de “buenos a excelentes”.
5. De las cinco medidas, únicamente “PACS” reportó versiones en español y árabe, “PEM-CY” para Corea, “CY-PEM” para Singapur y Suecia y “APCP” para Holanda y China.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aström FM, Kethani M, Axelsson AK. Young Children's Participation and Environment Measure: Swedish Cultural Adaptation. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018; 38(3): 329-342.

Ávila A, Martínez R, Matilla R, Máximo M, Méndez M, Talavera M et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [española]. *Www-terapia-ocupacional.com*. 2010 [5 de mayo de 2019]; [85p]. Disponible en: <http://terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). *Occupational therapy practice framework: Domain and process (2nd ed.)*.

Berg C, Vesser P. The Preschool Activity Card Sort. *OTJR*. 2006; 26 (4): 143-151

Bult MK, Verschuren O, Kertoy MK, Lindeman E, Jongmans MJ, Ketelaar M. Psychometric Evaluation of the Dutch Version of the Assessment of Preschool Children's Participation (APCP): Construct Validity and Test-Retest Reliability. *Phys Occup Pediatr*. 2013; 33(4): 372-83

Cabezuelo G, Frontera P. EL desarrollo psicomotor desde la infancia hasta la adolescencia. Madrid: NARCEA, S.A; 2012

Campo-Arias A, Oviedo H. Psychometric properties of a scale: internal consistency. *Rev. Salud pública*. 2008; 10(5): 831-839.

Chen CL, Chen CY, Shen IH, Liu IS, Kang LJ, Wu CY. Clinimetric properties of the Assessment of Preschool Children's Participation in Children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2013; 34: 1528-1535.

Chien CW, Rodger S, Copley J. Development and Psychometric Evaluation of a New Measure for Children's Participation in Hand-Use Life Situations. *ACRM*. 2015; 96: 1045-55

Coster W, Bedell G, Mary L, Kethani M, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao Y. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental medicine & child neurology*. 2011; 53: 1030-1037

Coster W, Law M, Bedell G, Kethani M, Martha P, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Discapacidad y rehabilitación*. 2012; 34 (3): 238-246.

Guzmán CM, Guzmán CF, Guzmán ME, Marín F, Remolcois E, Gallardo A, et al. Trastornos del desarrollo en niños y adolescentes de la región de Los Ríos, Valdivia, Chile, 2006-2008. *Rev Chil Pediatr*. 2015; 86(5): 345-350.

Jeong Y, Law M, Stratford P, DeMatteo C, Kim H. Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth in Korea. *Disabil Rehabil*. 2016; 38(22): 2217-28.

Kang LJ, Hwang AW, Palisano RJ, King GA, Chiarello LA, Chen CL. Validation of the Chinese version of the Assessment of Preschool Children's Participation for children with physical disabilities. *Dev Neurorehabil.* 2017; 20(5): 266-723

Kethani M, Graham J, Davies P, Law M, Simeonsson R. Psychometric Properties of the Young Children's Participation and Environment Measure. *ACRM.* 2015; 96: 307-16.

Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby D. The Assessment of Preschool Children's Participation: Internal Consistency and Construct Validity. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics.* 2012; 32(3): 272-287.

Lim CY, Law M, Kethani M, Pollock N, Rosenbaum P. Establishing the Cultural Equivalence of the Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) for Use in Singapore. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2015; 36(4): 422-439.

Lim CY, Law M, Kethani M, Rosenbaum P, Pollock N. Psychometric Evaluation of the Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) for use in Singapore. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2017; 38(3): 316-328

Malwaki SH, Abu-Dahab SMN, Amor AF, Almasri NA. The Psychometric Properties of the Arabic Preschool Activity Card Sort. *Occup Ther Int.* 2017; 7: 1-6.

Malwaki SH, Hamed RT, Abu-Dahab SMN, AlHeresh RA, Holms MB. Development of the Arabic Version of the Preschool Activity Card Sort (A-PACS). *Child Care Health Dev.* 2015; 41(4): 559-68.

Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la Infancia y Adolescencia. Ginebra, Suiza: OMS; 2011

Rosenberg L, Jarus T, Bart O. Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disability and Rehabilitation.* 2010; 32(20): 1633-1644.

Stoffel A, Berg C. Spanish Translation and Validation of the Preschool Activity Card Sort. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics.* 2008; 28(2): 171-189

Sudfeld C, McCoy D, Danaei G, Fink G, Ezzati M, Andrews K, Fawki W. Linear growth and child development in low- and middle-income countries: a meta-analysis. *Pediatrics.* 2015; 135(5): 1266-75

Washington K, Thomas-Stonell N, Oddson B, McLeod S, Warr-Leeper G, et al. Construct validity of the FOCUS©(Focus on the Outcomes of CommunicTION Under Six): a communicative participation outcome measure of preschool children. *Child Care Health Dev.* 2013; 39(4):481-9.

Yeong L, Law M, Stratford P, DeMatteo C, Missiuna C. Measuring Participation of Children an Environmental Factors at Home, School, and in Community: Construct Validation of the Korean PEM-CY. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2017; 37(5): 541-554.

10. ANEXOS

10.1. Anexo I. Figuras

Figura 1. Diagrama de flujo

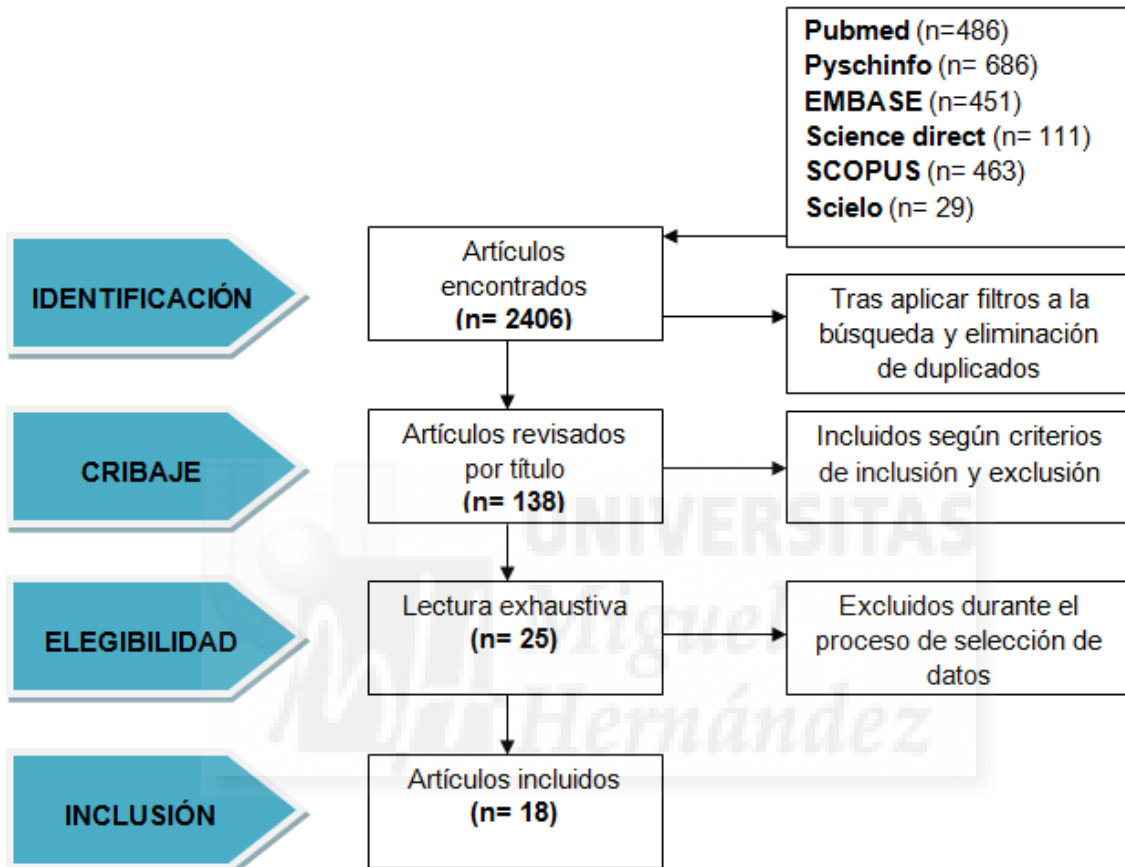


Figura 2. Constructos

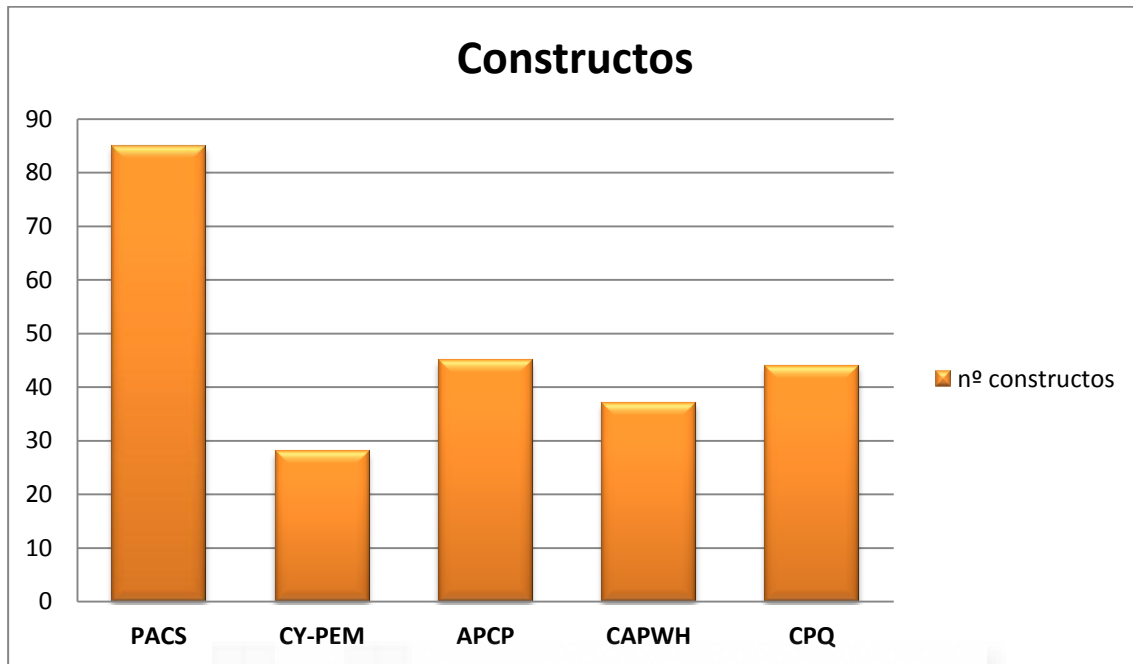


Figura 3. Capítulos de la CIF

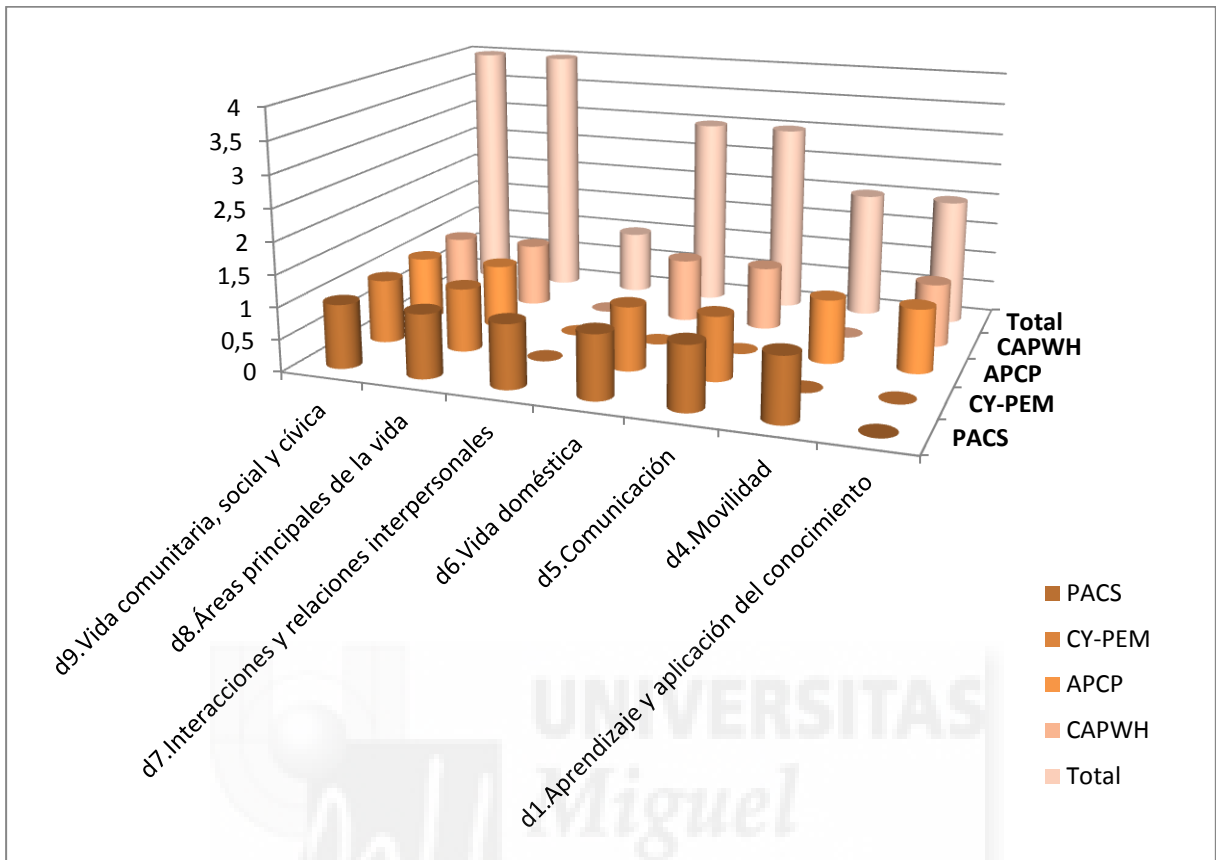


Figura 4. Medidas de participación

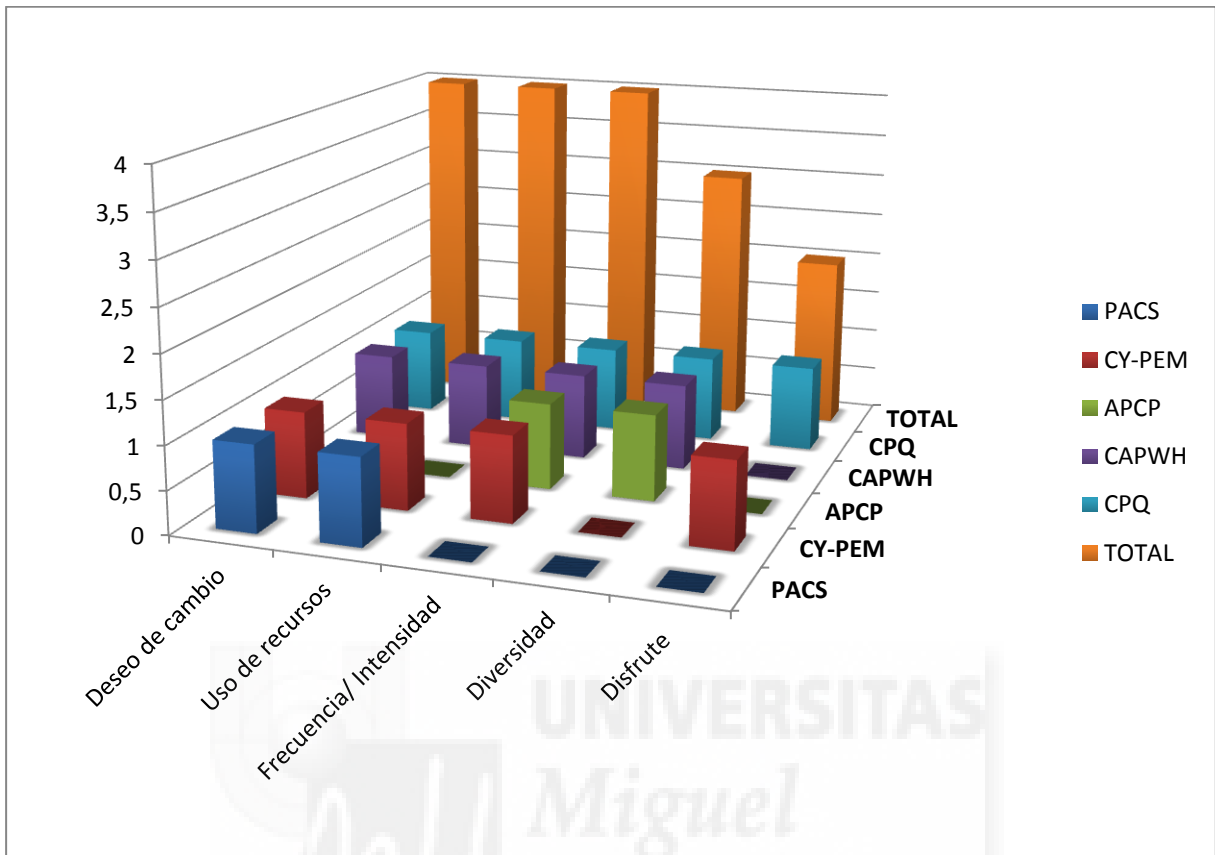
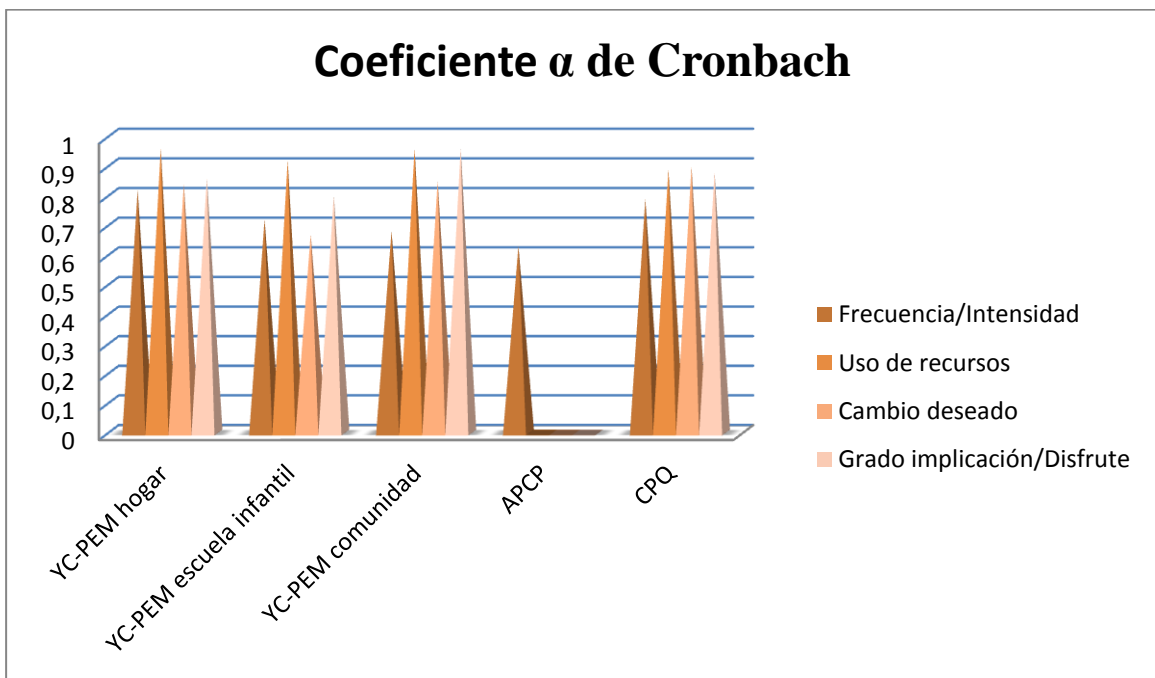


Figura 5. Cronbach



10.2. Anexo II. Tablas

Tabla 1. Instrumentos.

Medidas utilizadas y sus características de uso								
Instru-mento	Autor/es Año	Muestra	Edad	Formato de administra-ción	Tiempo de Administra-ción	Nº de ítems o constructos / Forma de medición	Propiedades psicométricas	
PEM-CY	Coster W, Law M, Bedelle G, Kethani M, et al. (2011)	Niños con y sin discapacidad	5-17 años	Formulario en papel. Que no precisa entrevistador Hay dos formularios: Participación y Entorno.	20-25 minutos	<p>Medida de la participación: 25 Tipos de actividad que representan cuatro capítulos de la CIF</p> <p>d5: “Autocuidado” d6: “Vida doméstica” d8: “Áreas principales de la vida” d9: “Vida comunitaria, social y cívica”</p> <p>Medida del entorno: 33 elementos del entorno que representan cinco capítulos de la CIF</p> <p>E1: “Productos y tecnología” E2: “Entorno natural y cambios en el entorno derivados de la actividad humana” E3: “Apoyos y relaciones” E4: “Actitudes” E5: “Servicios, sistemas y políticas”</p> <p>Medidas de los indicadores objetivos: → <u>Frecuencia:</u> en los últimos 4 meses. Se puntúa mediante 8 opciones, desde “todos los días”, hasta “nunca”. → <u>Grado de implicación:</u> 5 puntos en una escala que va desde “muy implicado” hasta “mínimamente implicado”. → <u>Deseo de cambio:</u> “sí o no”, con 5 opciones de tipo de cambio deseado.</p>	Confiabilidad	Validez
						No especifica	Equipo de expertos	
	Coster W, Bedell G, Mary L, Kethani M, Teplicky (2011)	Niños con y sin discapacidad	5-17 años	Formulario en formato web	20-25 minutos	Medida de participación de los niños pequeños y Medida del entorno. 28 categorías de actividades que tienen lugar en: - <u>Hogar:</u> 13 constructos - <u>Escuela infantil de primer ciclo:</u> 3 constructos - <u>Comunidad:</u> 12 constructos	La consistencia interna para la frecuencia de participación: · Hogar: (0,59-0,61) $\bar{X}=0,6$ · Escuela: (0,70-0,83) $\bar{X}= 0,77$ · Comunidad: (0,72-0,75) $\bar{X}=0,73$	Validez de constructo: Hubo un efecto significativo de la discapacidad en todos los ámbitos y las variables. El grupo sin discapacidad aumentó significativamente con la edad en el rango de actividades de participación.

<p>YC-PEM</p>	<p>Kethani M, Graham J, Davies P, Law M, Simeonsson R. (2015)</p>	<p>Niños con y sin discapacidad</p>	<p>0-5 años</p>	<p>Formulario en web y en papel para padres y cuidadores.</p>	<p>No específica</p>	<p>Para cada tipo de actividad los padres evaluaron 3 dimensiones de la participación:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Frecuencia: escala de 8 puntos, de “Nunca”[0] a una vez o más cada día [7]. → Nivel de participación: escala de 5 puntos, de “no muy involucrado” [1] a “muy involucrado” [5]. → Deseo de cambio en la participación del niño (“si” [1] o “no” [0]. Cuando se deseaba un cambio, deben describir hasta 3 estrategias que hayan utilizado para promover la participación del niño en actividades de ese tipo. <p>Después de completar los elementos de participación, se evalúa el <u>impacto de las características ambientales</u> y los <u>recursos en la participación</u> del niño en ese <u>entorno</u>:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>Hogar</u>: 13 constructos - <u>Guardería</u>: 16 constructos - <u>Comunidad</u>: 17 constructos 	<p>La consistencia interna para la medida de <u>participación</u> osciló entre 0,68 y 0.96. Todas las medidas demostraron aceptable consistencia interna a través de los 3 ajustes, excepto: “<u>cambio deseado</u> en las actividades de la <u>guardería</u>” [0,67] y “<u>frecuencia de la participación en actividades de la comunidad</u>” [0,68]</p>	<p>Validez de constructo: las 3 categorías de participación diferían significativamente por la condición de discapacidad en el entorno de la guardería/preescolar. Validez de criterio: La participación en las actividades del hogar y de guardería/preescolar se asociaron 3 de los 4 dominios PEDI-CAT, mientras que la participación en actividades comunitarias se asoció con los 4 dominios.</p>
----------------------	---	-------------------------------------	-----------------	---	----------------------	---	---	--

Instru-mento	Autor/es Año	Muestra	Edad	Formato de administra-ción	Tiempo de Administra-ción	Nº de ítems o constructos / Forma de medición	Propiedades psicométricas	Instru-mento						
PACS	Berg C, Vesser P. (2006)	Niños con y sin discapacidad	3-6 años	Entrevista, Formulario con fotografías Formulario final de identificación de metas	2 horas, de 24h en incrementos de 30 minutos.	<p>El formulario consta de 73 fotografías. Seis de los nueve dominios de la actividad y participación de la CIF están incluidos.</p> <p style="text-align: center;">Dominios PACS. Representan capítulos de la CIF</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">d6: Vida doméstica</td> <td style="width: 33%;">d5: Autocuidado</td> <td style="width: 33%;">d4: Movilidad</td> </tr> <tr> <td>d8: Educación</td> <td>d7: Interacciones personales</td> <td>d9: Vida comunitaria, social y cívica (ocio)</td> </tr> </table> <p>Al final de la entrevista, los padres deben identificar 5 metas de tratamiento.</p>	d6: Vida doméstica	d5: Autocuidado	d4: Movilidad	d8: Educación	d7: Interacciones personales	d9: Vida comunitaria, social y cívica (ocio)	No especifica	Validez de contenido: Grupo de expertos
	d6: Vida doméstica	d5: Autocuidado	d4: Movilidad											
d8: Educación	d7: Interacciones personales	d9: Vida comunitaria, social y cívica (ocio)												
	Stoffel A, Berg C. (2008)	Niños con y sin discapacidad	3-6 años	Modificación final de la escala		<p>El formulario definitivo consta de 85 tarjetas fotográficas (73+12). Representan siete de los nueve dominios de la CIF</p> <p style="text-align: center;">Dominios de la PACS</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 33%;">d5: Autocuidado</td> <td style="width: 33%;">d4: Movilidad en la comunidad</td> <td style="width: 33%;">d9: Ocio de alta demanda</td> </tr> <tr> <td>d9: Ocio de baja demanda</td> <td>d8: Educación</td> <td>d6: Actividades domésticas</td> </tr> </table> <p style="text-align: center;">d7: Interacción social</p> <p>Medición: se les pide a los padres ver las fotografías y responder a la pregunta: “¿participa su hijo en esta actividad?”. Hay seis opciones de respuesta:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sí, mi hijo participa 2. Sí, el niño participa pero requiere ayuda de un adulto más allá de lo que normalmente se requiere en preescolares. 3. Sí, con la ayuda del entorno (<i>puede utilizar una bicicleta sobre superficies difíciles; superficies lisas, pero no sobre césped</i>) 4. No, por razones del niño (<i>equilibrio, dolor...</i>) 5. No, por razones de adultos (<i>financiero, miedo...</i>) 6. No, por razones del entorno (<i>recursos disponibles de la comunidad, seguridad del vecindario...</i>) <p>Seguidamente se les pide a los padres que identifiquen 5 actividades en las que el terapeuta ocupacional podría centrarse.</p>	d5: Autocuidado	d4: Movilidad en la comunidad	d9: Ocio de alta demanda	d9: Ocio de baja demanda	d8: Educación	d6: Actividades domésticas	No especifica	No especifica
d5: Autocuidado	d4: Movilidad en la comunidad	d9: Ocio de alta demanda												
d9: Ocio de baja demanda	d8: Educación	d6: Actividades domésticas												

Instru-mento	Autor/es Año	Muestra	Edad	Formato de administra-ción	Tiempo de Administra-ción	Nº de ítems o constructos / Forma de medición	Propiedades psicométricas	Instru-mento
APCP	Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby. (2012)	Niños con parálisis cerebral	2-5'11 años	Entrevista con los padres	30-40 minutos	<p>Incluye 45 dibujos/ítems de las actividades cotidianas en:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Áreas de juego (9 ítems) 2. Desarrollo de habilidades (15 ítems) 3. Recreación física activa (10 ítems) 4. Actividades sociales (11 ítems) <p>Estos ítems representan cuatro de los nueve capítulos de la CIF:</p> <ul style="list-style-type: none"> - d1: Aprendizaje y aplicación del conocimiento - d4: Movilidad - d8: Áreas principales de la vida - d9: Vida comunitaria, social y cívica. 	<p>La consistencia interna</p> <p>La media de las puntuaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ·Diversidad (0,73; 0,76; 0,76 y 0,85) $\bar{X}= 0,76$ ·Intensidad (0,65; 0,70; 0,52; 0,66) $\bar{X}=0,63$ 	<p>Validez de <u>constructo</u>: Se encontraron diferencias significativas entre los menores de 4 años y los mayores de 4 años. También entre los clasificados en niveles GMFCS I-III y los niños de niveles IV-V. Con niveles GMFCS III o menor, participaron en una mayor gama de actividades y con más frecuencia.</p>
	Chen C-L, Chen C-Y, Shen I-H, Liu I-S, Kang L-J, Wu C-Y. (2013)	Niños con parálisis cerebral N= 82	2-5'11 años	Entrevista con los padres		<p>Se solicita a los padres que identifiquen las actividades en las que ha participado su hijo durante los <u>últimos 4 meses y la frecuencia</u> con la que lo hicieron.</p> <p>En la evaluación, los padres identifican “sí” o “no” para indicar si su hijo participa en cada actividad. Si el niño participa, registran la frecuencia con la que el niño ha participado en los <u>últimos 4 meses</u> una vez al día o más.</p> <p>Se puntúa según la diversidad y la intensidad en la participación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diversidad: es el recuento del número total de actividades reportadas de un niño durante los 4 meses anteriores. • Intensidad: representa la cantidad media de tiempo que un niño pasa participando en actividades 	No especifica	<p>Validez concurrente: La APCP con la GMFM y la WeeFIM tuvo una buena a excelente validez concurrente</p>

CPQ	Rosenberg L, Jarus T, Bart O. (2010)	Niños con y sin discapacidad N: 480	4-6 años	Cuestionario completado por los padres	No específica	<p>Basado en la OTPF (Occupational Therapy Practice Framework) (AOTA, 2008).</p> <p>La CPQ contiene 44 actividades agrupadas en 6 áreas de ocupaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Actividades de la vida diaria → Instrumental actividades de la vida diaria → Juego → Ocio → Participación social → Educación <p>Para cada actividad en la que participa el niño, los padres informan sobre la intensidad, el nivel de independencia, el disfrute de los niños y su satisfacción.</p> <hr/> <p>Rendimientos del cuestionario de 5 medidas de participación:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Diversidad (D): es el número de actividades en las que participa un niño (<i>máx.44</i>) → Intensidad participación (I): es la frecuencia media de la participación del niño que va de [0] “nunca” a [5] “todos los días”. → Independencia (Ind): es el nivel de asistencia media del niño que va de [1] a [6], donde 6 significa totalmente independiente. → Disfrute niño (E): es el nivel medio de disfrute del niño que va de [1] a [6]. → Satisfacción de los padres: media con el rendimiento de sus hijos, que van de [1] a [6], donde 6 indica mayor disfrute o satisfacción. <p>Cada media total (diversidad, intensidad, disfrute de los niños y la satisfacción de los padres) se puede dividir en seis puntuaciones subtotal para cada área de ocupación (es decir, AVD, AIVD, juego, ocio, participación social y educación)</p>	<p>La consistencia interna mostró Coeficiente alfa de Cronbach para las medidas totales: ·Intensidad: 0,79 ·Independencia: 0’89 ·Disfrute niño: 0,88 ·Satisfacción de los padres: 0,90</p>	<p>Validez constructo (edad): Se encontraron diferencias significativas. Los niños de menor edad participaban en menos actividades y con menor independencia.</p> <p>Validez constructo (discapacidad): Los niños con discapacidad participaron en un menor número de actividades, en frecuencias más bajas y con menor independencia. Además su disfrute se redujo y los padres estaban menos satisfechos.</p>
-----	--------------------------------------	--	----------	--	---------------	---	---	---

Instru-mento	Autor/es Año	Muestra	Edad	Formato de administra-ción	Tiempo de Administra-ción	Nº de ítems o constructos / Forma de medición	Propiedades psicométricas	Instru-mento
CAPWH	Chien C, Rodger S, Copley J. (2015)	Niños con y sin discapacidad N= 202	2-12 años	Cuestionario centrado en la totalidad de los miembros superiores	No específica	<p>Consta de 37 situaciones que requieren el uso de la mano (un total de 167 actividades, con ejemplos ilustrativos), organizadas en 4 dominios:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Autocuidado (9 artículos) → Recreación (11 artículos) → Educación (8 artículos) → Vida doméstica y comunitaria (9 artículos) <p>Estos dominios están representados en cinco de los nueve capítulos de la CIF.</p> <p>d5. Autocuidado d1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento d8. Áreas principales de la vida d6. Vida doméstica d9. Vida comunitaria, social y cívica</p> <p><u>Dimensiones de la participación:</u> Indicadores</p> <ul style="list-style-type: none"> → Diversidad: tanto por ciento de la cantidad de respuestas afirmativas dividido por el total de elementos aplicables. → Frecuencia: suma de todas las evaluaciones reportadas dividido por el número total de elementos aplicables, incluidas las que los niños no participaron. → Independencia: promedio de todas las evaluaciones reportadas. → Deseo de cambio: porcentaje de la cantidad de cambio deseado. Número de respuestas dividido por el número total de elementos valorados. <p>Si el niño participa, el padre debe registrar con qué <u>frecuencia</u> ha participado el niño en los últimos 3 meses, usando una escala ordinal de 5 puntos (donde [1] es menos de una vez al mes y [5] es todo los días). También debe estimar el <u>grado de asistencia</u> que el niño requiere actualmente durante la participación en una escala ordinal de 4 puntos (donde [1] es en su mayoría con la asistencia y [4] es independiente). La <u>satisfacción de los padres</u> se mide utilizando el formato de respuesta de <u>deseo de cambio</u> (desarrollado en la PEM) en una escala de respuesta dicotómica, en la que hay 4 opciones nominales sobre el tipo de cambio deseado.</p>	<p>Consistencia interna % Varianza explicada</p> <p>·Frecuencia: \bar{X}=50.3%</p> <p>·Diversidad: \bar{X}=43.43%</p> <p>·Independencia: \bar{X}=52.7%</p> <p>·Deseo de cambio: \bar{X}=52.48%</p>	<p>La validez de constructo se llevó a cabo mediante el análisis de Rash y la comparación de las diferencias de grupo: No se obtuvieron diferencias significativas por la condición de discapacidad.</p>

Tabla 2. Versiones

Fiabilidad y validez de las versiones reportadas						
Instrumento	Versión	Autor/es Año de publicación	Muestra	Ítems modificados	Confiabilidad	Validez
PEM-CY	Cultura de Corea	Jeong Y, Law M, Stratford P, Matteo C, Kim H. (2016)	N= 80 padres de niños con discapacidad 5-13 años	76% elementos de participación, 29% de medio ambiente fueron revisados para mejorar su ajuste con la cultura coreana	La consistencia interna fue de moderada a excelente (0,67-0,92)	La edad del niño, el tipo de escuela a la que va y los ingresos anuales fueron los factores que mostraron diferencias significativas ($p < 0,001$)
		Jeong Y, Law M, Stratford P, Mateo CD, Missiuna C. (2017)	N = 184 (Con discapacidad n= 80) sin discapacidad (n=104) 5-13 años		No específica	Se encontraron diferencias significativas en los subgrupos de la participación y del entorno ($p < 0,05$). En el entorno hogar , las puntuaciones globales medias de la participación y medio ambiente fueron significativamente diferentes, con la excepción de los “apoyos ambientales” y los “recursos ambientales”. En el entorno escolar , hubo diferencias significativas, sin embargo no se pudo identificar donde existía dicha diferencia, debido probablemente al pequeño tamaño de la muestra. En la comunidad también hubo diferencias significativas. Los niños con discapacidad participaron menos en las actividades y tenían más barreras ambientales que las personas sin discapacidad en todos los entornos.

Instrumento	Versión	Autor/es Año de publicación	Muestra	Ítems modificados	Confiabilidad	Validez
YC-PEM	Cultura de Singapur	Lim C, María L, Kethani M, Pollock N, Rosenbaum P. (2015)		13 de los 28 ítems de participación y 13 elementos ambientales fueron modificados. A pesar de utilizar el mismo idioma (inglés) ocho palabras y cuatro frases tuvieron que ser modificados para lograr la equivalencia semántica.	No especifica	Equipo de expertos
		Lim C, María L, Kethani M, Pollock N, Rosenbaum P. (2017)	N= 151 Con discapacidad (N=83) Sin discapacidad (N=68) 0-7 años		La consistencia interna varió desde un valor de 0,59 hasta 0,92.	Se encontraron de moderadas a grandes diferencias en la participación de niños con y sin discapacidad.
	Cultura sueca	Amstrom FM, Kethani M, Axelsson AK. (2017)		En total se agregaron nuevos ejemplos para el 42% de los ítems aproximadamente. <i>El ítem “relaciones del niño con sus compañeros” se cambió a “la relación con otros niños de su edad”</i>	En general, todas las secciones presentaban un coeficiente alfa de Cronbach de bueno a moderado, excepto la frecuencia en la sección de la escuela (0,35) y la frecuencia en la comunidad (0,68)	Se encontró diferencias significativas. Los niños con discapacidad reportaron niveles medios más bajos de frecuencia.

Instrumento	Versión	Autor/es Año de publicación	Muestra	Ítems modificados	Confiabilidad	Validez
PACS	Cultura española	Stoffel A, Berg C. S. (2015)	N=37 niños sin discapacidades 3-6 años	Los patrones generales de participación parecen similares en cada dominio; sin embargo, los comentarios de los padres de habla española durante la entrevista reveló la necesidad de subgrupos adicionales.	Coefficiente de correlación de Spearman: Los valores oscilaron de 0,50 a 0,60. Correlación moderada de puntuaciones ente los dominio de PACS y PEDI	Los resultados sugieren una <u>validez concurrente</u> moderada entre la PACS y la PEDI en los dominios de autocuidado, y baja validez concurrente para la movilidad. <u>Validez de constructo</u> : se encontraron diferencias significativas entre los niños que habían vivido por menos de dos años con los niños que llevaban más tiempo en los Estados Unidos
	Cultura árabe	Malkawi SH, Hamed RT, Abu-Dahab SMN, AlHeresh AR, Hols MB. (2014)		Existe un total de 95 actividades en la A-PACs, de las cuales 23 son específicos de la cultura árabe. <ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado (17 ítems) • Movilidad en la comunidad (16) • Ocio de alta demanda (11) • Ocio de baja demanda (17) • Interacción social (15) • Actividades domésticas (8) • Educación (11) 	No especifica	Grupo de expertos
		Halkawi S, Abu-Dahab S, Amro A, Almasri N. (2017)	N= 151 niños sin discapacidad		La consistencia interna global para los 95 ítems de la A-PACS era excelente (alfa de Cronbach= 0,859)	El A-PACS fue capaz de diferenciar entre el nivel de participación de los niños jóvenes y viejos en los dominios de la educación, la movilidad de la comunidad y ocio de baja demanda de la A-PACS dando pruebas de su validez de constructo y significativamente correlacionado con algunos aspectos de la escala VABS, dando pruebas de su validez concurrente.

Instrumento	Versión	Autor/es Año de publicación	Muestra	Ítems modificados	Confiabilidad	Validez
APCP	Cultura de Holanda	Bult M, Verschuren O, Kertoy M, Lindeman E, Jongmans M-J, Ketelaar M. (2013)	N= 126 Con discapacidad (n=59) sin discapacidad (n=67) 2-5'11 años	Los 45 ítems de la versión inglesa fueron incluidos en la versión holandesa	El coeficiente alfa de Cronbach varió de 0,53 a 0,86 para la diversidad y de 0,46 a 0,84 para la intensidad. Tres de los cinco tipos de actividad (juego, habilidades y actividades sociales) no alcanzaron el nivel satisfactorio de $\alpha > 0,70$.	Se encontraron diferencias significativas entre los niños con y sin discapacidad física. Los niños con discapacidad participaron en un número menor de actividades y con menos intensidad que los niños sin discapacidades. Lo que corrobora la hipótesis de estudio.
	Cultura China	Ju-Kang L, Hwang A-W, Palisano R, King G, Chiarello L, Chen C-L, (2016)	N= 94 niños con discapacidad física 2-6 años	Las actividades de la APCP se consideraron relevantes para los niños con discapacidades físicas en Taiwán, con dos excepciones: "haciendo actividades en la nieve" (3'2%) y "ir al cine" (9'6%).	Se encontró <u>consistencia interna satisfactoria</u> para la participación de la diversidad y la intensidad de todos los elementos de una sola actividad: "desarrollo de habilidades". Las actividades lúdicas, recreativas físicas activas y las actividades sociales podrían no estar estrechamente relacionadas con el contexto de Taiwán.	Este estudio proporciona pruebas de fiabilidad, validez transcultural, y un apoyo limitado a la validez de constructo de la APCP-C en la medición de la participación de los niños en edad preescolar con discapacidad física en Taiwán.

10.3. Anexo III. Abreviaturas o siglas utilizadas.

OMS: Organización Mundial de la Salud

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud.

CIF-IA: Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y la Adolescencia.

PACS: The preschool Activity Card Sort.

CPQ: Children Participation Questionnaire.

OTPF: Occupational Therapy Practice Framework.

PEM-CY: Participation and Environment Measure for Children and Youth.

CY-PEM: Children's Participation and Environment Measure.

APCP: The Assessment of Preschool Children's Participation.

CAPE: Children's Assessment of Preschool Enjoyment.

CAPWH: Children's Assessment of Participation with Hands.

GMFCS: Gross Motor Function Classification System