



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Movilidad de adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad**

**ANDRES ALONSO ROJAS RUIZ**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Salud  
Departamento de Medicina Física y Rehabilitación  
Bogotá, Colombia  
2109



# **Movilidad de adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad**

**Andrés Alonso Rojas Ruiz**

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

**Especialista en Medicina Física y Rehabilitación**

Director:

MD. Fernando Ortiz Corredor

(Especialista en Medicina Física y Rehabilitación)

Línea de Investigación:

Parálisis cerebral

Grupo de investigación:

Centro de investigación en Fisiatría y Electrodiagnóstico CIFEL

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina

Departamento de Medicina Física y Rehabilitación

Bogotá, Colombia

2019



*A la divina providencia junto con todas aquellas personas que aportaron al logro de este objetivo después de cuatro años de paciencia. Al sensei Ortiz quien merece todo el respeto y admiración. Y a mis amigos de residencia con quienes se pasaron momentos únicos.*



## **. Agradecimientos**

A la Universidad Nacional de Colombia y al Instituto Roosevelt donde logré desarrollar este hermoso trabajo.





## Resumen

**Introducción:** La movilidad en la comunidad se afecta en los adolescentes con parálisis cerebral (PC). (GMFM-66 y GMFCS, FMS 5-50-500 metros, MACS y la CFCS) determinan la funcionalidad en PC. Estas pruebas no reflejan el desempeño de la movilidad de adolescentes con PC en la comunidad. Se correlacionarán con la información sus cuidadores para conocer la movilidad en la comunidad.

**Objetivos:** Describir la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral en la comunidad y su relación con el GMFM-66.

**Materiales y métodos:** Estudio descriptivo y retrospectivo de 279 adolescentes con PC. Se midieron los pacientes con medianas e intercuartiles. Se utilizaron pruebas paramétricas y no paramétricas según la distribución de las variables, la correlación entre las pruebas funcionales y los registros de la movilidad de los adolescentes en la comunidad.

**Resultados:** De 116 niños que no asistían a ningún colegio o institución, 2 (1,7%) fueron nivel I del GMFCS, 6 (5,2%) nivel II, 7 (6,0%) nivel III, 31(26,7%) nivel IV y 70(60,3%) nivel V. El GMFM-66 se correlacionó con la casa, el colegio y la calle con una ( $p=0,004$ ). La independencia y dependencia en movilidad entre los tres escenarios fue de ( $p=0,001$ )

**Conclusiones:** Existe buena relación entre el GMFM-66 y el desempeño de la movilidad en la casa, colegio y calle. La independencia disminuye al comparar los tres contextos. El gateo es mayor en la casa. Los equipos para la marcha son poco utilizados. Con un GMFM-66 menos del 50%, se limita la independencia para el colegio y la calle.

**Palabras clave:** GMFM-66, FMS 5-50-500, MACS, CFCS, Movilidad, Adolescentes, Comunidad.

## Abstract

**Introduction:** Mobility in the community is affected in adolescents with cerebral palsy (CP). (GMFM-66 and GMFCS, FMS 5-50-500 meters, MACS and CFCS) determine the functionality in PC. These tests do not reflect the mobility performance of adolescents with PC in the community. They will be correlated with the information of their caregivers to know the mobility in the community.

**Objectives:** To describe the mobility of adolescents with cerebral palsy in the community and its relation with GMFM-66.

**Materials and methods:** A descriptive and retrospective study of 279 adolescents with CP. Patients were measured with median and interquartile. Parametric and non-parametric tests were used according to the distribution of the variables, the correlation between the functional tests and the adolescent mobility records in community.

**Results:** From 116 children who did not attend any school or institution, 2 (1.7%) were GMFCS level I, 6 (5.2%) level II, 7 (6.0%) level III, 31 (26.7 %) level IV and 70 (60.3%) level V. GMFM-66 was correlated with home, school and street with a ( $p = 0.004$ ). Independence and dependence mobility in those three contexts had a statistical significance ( $p = 0.001$ )

**Conclusions:** There is a good correlation between GMFM-66 and the mobility performance at home, school and street. Independence decreases when the three contexts are compared. Crawling is greater in the house. March equipment are little used. Independence in the school and street is limited with a GMFM-66 less than 50%.

**Keywords:** GMFM-66, FMS 5-50-500, MACS, CFCS, Mobility, Adolescents, Community.

# Contenido

	<b>Pág.</b>
<b>Resumen</b> .....	Error! Bookmark not defined.
<b>Lista de figuras</b> .....	<b>XII</b>
<b>Lista de tablas</b> .....	<b>XIII</b>
<b>Lista de Símbolos y abreviaturas</b> .....	Error! Bookmark not defined.
<b>Introducción</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Metodología</b> .....	<b>5</b>
1.1 La movilidad en parálisis cerebral.....	6
1.2 La calidad de vida en los adolescentes con parálisis cerebral .....	12
1.3 Valoración funcional en parálisis cerebra.....	13
<b>2. Planteamiento del problema</b> .....	<b>19</b>
<b>3. Justificación</b> .....	<b>21</b>
<b>4. Objetivos</b> .....	<b>23</b>
<b>5. Metodología</b> .....	<b>25</b>
5.1 Criterios de inclusión .....	26
5.2 Criterios de exclusión.....	26
5.3 Variables a evaluar .....	27
5.4 Análisis estadístico .....	29
<b>6. Resultados</b> .....	<b>31</b>
<b>7. Discusión</b> .....	<b>37</b>
<b>8. Conclusiones</b> .....	<b>41</b>
<b>8. Consideraciones éticas</b> .....	<b>42</b>
<b>Bibliografía</b> .....	<b>43</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
<b>Figura 1.1.1 relación de la CIF con la movilidad .....</b>	<b>6</b>
<b>Figura 1.1.2 La interacción del ambiente con los adolescentes discapacitados por el compromiso estructural y funcional .....</b>	<b>10</b>

## Lista de tablas

	Pág.
<b>Tabla 1-3:</b> Pruebas funcionales en parálisis cerebral. ....	13
<b>Tabla 1-3-1:</b> Escala de la comunicación parálisis cerebral. ....	16
<b>Tabla 5-3:</b> Variables del estudio. ....	27
<b>Tabla 6-1:</b> Características generales de los pacientes. ....	31
<b>Tabla 6-2:</b> Correlación de la escala GMFCS con la escala MACS. ....	32
<b>Tabla 6-3:</b> Correlación de la escala GMFCS con la escala CFCS. ....	32
<b>Tabla 6-4:</b> Correlación GMFM-66 con el FMS. ....	33
<b>Tabla 6-5:</b> Correlación GMFM-66 los espacios en la comunidad y dispositivos de ayuda para la movilización .....	34

## Lista de símbolos y abreviaturas

Símbolo	Término
---------	---------

---

%	porcentaje
=	Igual
N	muestra
r	relación

## Abreviaturas

Abreviaturas	Término
--------------	---------

---

<i>PC</i>	Parálisis cerebral
<i>GMFM-66</i>	Gross motor function measure- 66
<i>GMFCS</i>	Gross motor functional classification system
<i>MACS</i>	Manual ability classification system
<i>CFCS</i>	Communication function classification system
<i>FMS</i>	Functional mobility scale
<i>CIF</i>	Funcionamiento de la discapacidad y la salud

*OMS* Organización mundial de la salud





# Introducción

La parálisis cerebral es la enfermedad que genera mayor discapacidad en la edad pediátrica a nivel mundial y afecta aproximadamente 5 niños por 2000 nacidos vivos(Chong, MacKey, Broadbent, & Stott, 2011). La lesión del sistema nervioso central genera discapacidad motora afectando la movilidad; así como alteraciones en el desarrollo cognitivo, el lenguaje, el componente afectivo y la funcionalidad a nivel social en el individuo con parálisis cerebral. Dentro de estos aspectos, la movilidad en parálisis cerebral es uno de los temas de mayor interés en el ámbito clínico y la investigación. En general, ésta ha sido estudiada en términos de capability (lo que un niño puede hacer) en un ambiente controlado; en lugar del performance (lo que un niño hace) en los escenarios de la vida diaria(Tieman, Palisano, Gracely, & Rosenbaum, 2004). Lo anterior ha tomado importancia en los nuevos enfoques de la rehabilitación que se basan principalmente en la funcionalidad del individuo en un contexto determinado en la comunidad, como la casa y el colegio, pues se ha evidenciado que la capacidad demostrada por un individuo con parálisis cerebral en un ambiente controlado no concuerda con el desempeño que éste realiza en las actividades diarias. Investigaciones previas demuestran diferencias entre la capacidad motora gruesa y los reportes de los padres sobre el desempeño de métodos de movilidad utilizados por niños con parálisis cerebral; incluso se reporta que hay variabilidad en el desempeño en diferentes contextos de niños con PC con capacidad motora gruesa similar. Así, la capacidad para la movilidad no es la misma que el de desempeño de la movilidad en las actividades diarias(Tieman et al., 2004).

El GROSS MOTOR FUNCTIONAL CLASSIFICATION SYSTEM (GMFCS) es un Sistema de clasificación utilizado para describir la severidad de las limitaciones funcionales y comorbilidades de niños con parálisis cerebral según el repertorio de la función motora gruesa y el uso de dispositivos para la movilidad(De Brito Brando et al., 2012). Este sistema abarca cinco niveles de clasificación y en la versión extendida y revisada se tienen en

cuenta edades desde menos de 2 años hasta los 18 años. Esta clasificación junto con la GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE- 66 (GMFM-66), la cual permite una medición clínica más detallada para evaluar cambios en la función motora gruesa de niños con parálisis cerebral, brindan valiosa información acerca de la función motora y denotar la movilidad del individuo en contextos de la comunidad. También la FUNCTION MOBILITY SCALE (FMS) permite una valoración de la movilidad de los niños con PC en diferentes espacios de la comunidad junto con las diferentes ayudas que estos puedan tener para el desplazamiento. Otros sistemas de clasificación como el COMMUNICATION FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM (CFCS) y el MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM (MACS) son confiables para clasificar la efectividad de la comunicación en las situaciones diarias y medir la severidad de la disfunción motora fina de la extremidad superior respectivamente (Jo et al., 2012) y (Phipps & Roberts, 2012).

La edad es un factor importante y no modificable que juega un papel fundamental en la movilidad del paciente con parálisis cerebral. Una de las etapas más difíciles para cualquier persona es la adolescencia donde hay cambios significativos desde el punto de vista físico y mental; y esto es más evidente en pacientes con parálisis cerebral. Estos cambios, junto con la necesidad de aceptación y participación en actividades de la comunidad, generan una meseta y decremento de la funcionalidad motora dentro de este grupo de personas. Lo anterior compromete la funcionalidad motora gruesa y fina, y el desempeño comunicativo en la comunidad entendiéndose como un retroceso de la movilidad y la participación en la comunidad obtenidas en edades más tempranas. Algunos reportes sobre las actividades y la participación de niños con parálisis cerebral, se han enfocado en los grupos de edades que comprenden al prepuber y adolescente. En este último periodo, en particular, se originan muchos cambios en el crecimiento, la pubertad misma, el comportamiento, y para la mayoría de niños, la transición de la primaria a la secundaria influye en la funcionalidad de estos niños (Voorman et al., 2006).

En Colombia la información de la relación entre movilidad en la comunidad de adolescentes con parálisis cerebral y las pruebas funcionales es escasa. En el contexto internacional, se han desarrollado estudios que aportan importante información acerca de la movilidad de las pruebas funcionales. Un ejemplo de ello es el *Gross motor capability and performance*

*of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community setting*, en el cual se comparó la capacidad motora gruesa y el desempeño en escenarios de la comunidad de niños con parálisis cerebral.

Este trabajo buscara correlacionar la movilidad de los pacientes en la comunidad y las pruebas funcionales GMFCS, GMFM-66, CFCS, MACS Y FMS utilizadas en la práctica y de esta forma obtener información que permita direccionar mejor las intervenciones de la rehabilitación según las necesidades subjetivas de los adolescentes con parálisis cerebral en cuanto a la movilidad funcional.



# 1.Marco teórico

En la actualidad la parálisis cerebral es considerada como una enfermedad que afecta de diferentes maneras al individuo en todas las esferas funcionales. La variabilidad en la expresión de los diferentes compromisos como el motor, el cognitivo, el comunicativo, el sensorial, el social y/o el concomitante con epilepsia ha sido tradicionalmente atribuida al grupo neuronal comprometido en las diferentes zonas donde la noxa se desarrolla desde el nacimiento hasta los primeros años de vida. Esta patología tiene una frecuencia de 2 a 3 por cada 1000 nacidos vivos y se define como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura causante de limitaciones en las actividades que se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el cerebro del feto o del infante. Pese a que los mecanismos fisiopatológicos que conducen a la parálisis cerebral no son progresivos, las manifestaciones clínicas varían en el tiempo (Bartlett, Hanna, Avery, Stevenson, & Galuppi, 2010). Frente a todas estas características, la parálisis cerebral se clasifica en diferentes tipos según la expresión topográfica y su extensión en cuadriplejía, diplejía, hemiplejía; según la función motora en espástica, hipotónica, discinética, atáxica o mixta. Así se integran diferentes manifestaciones clínicas las cuales son definidas dependiendo de lo evidente en los pacientes con parálisis cerebral. La tetraplejía espástica es la más grave y el daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida, se presenta en malformaciones cerebrales, infecciones intrauterinas y leucomalacia multiquística. La diplejía espástica es la más frecuente afectando principalmente los miembros inferiores, se relaciona con la prematuridad y la causa más frecuente es la malacia periventricular. La hemiplejía espástica compromete con mayor prevalencia los miembros superiores, las lesiones más frecuentes son las corticosubcorticales, displasia cortical y lesiones periventriculares unilaterales. La parálisis cerebral discinética se caracteriza por movimientos involuntarios y reflejos arcaicos persistentes, las lesiones se localizan mayormente en los ganglios de la base. La parálisis cerebral atáxica se caracteriza por una hipotonía junto con un síndrome cerebeloso que se comienza a evidenciar

a partir del primer año de vida. La noxa se localiza en el vermis, los hemisferios cerebelosos, así como a nivel pontocerebeloso. La parálisis cerebral hipotónica presenta hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa que persiste más allá de los 3 años. Finalmente la parálisis cerebral mixta se encuentra con expresiones clínicas de distonía y ataxia o distonía con espasticidad (Argüelles, 2008).

### 1.1 La movilidad en parálisis cerebral

La movilidad envuelve todo lo relacionado con moverse de un lado a otro (R. J. Palisano et al., 2009). El movimiento generado se lleva a cabo de diferentes maneras, independiente, con ayuda de terceros, y/o con la utilización de dispositivos para la movilidad. También se realiza en diferentes contextos como la clínica, el hogar, el colegio y la comunidad. Así, cualquier individuo logra desplazarse de forma eficiente o con grandes limitaciones dependiendo de los factores personales atribuibles a la enfermedad o externos que van desde lo ambiental hasta lo social. En este punto es preponderante aclarar dos conceptos que sustentan y relacionan la movilidad con la función y estructura motora, la participación, los factores personales y los ambientales. El primero es la capability (lo que una persona puede hacer en condiciones ambientales controladas). El segundo es la performance (lo que una persona hace en la vida diaria), lo cual se refiere a la interacción persona ambiente natural (R. J. Palisano et al., 2009). En la figura 1.1.1 se contempla cómo la CIF (international classification of functioning, disability, and health) relaciona la movilidad con los diferentes factores que influyen sobre esta.

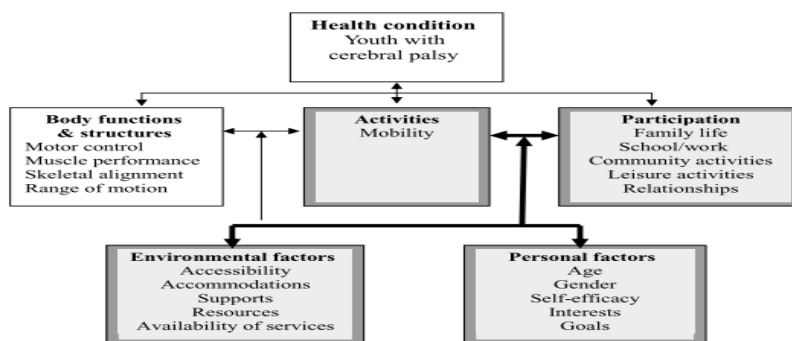


Figura 1.1.1 (R. J. Palisano et al., 2009)

La movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral se ve afectada considerablemente por el tipo, los trastornos asociados, las complicaciones y otros factores que se presentan a través del desarrollo de estos pacientes. Se ha reportado que los adolescentes con parálisis cerebral, son menos activos físicamente y caminan menos que sus pares sin la patología (R. J. Palisano et al., 2009). Dentro del tipo de parálisis cerebral, la que genera mayor discapacidad y por ende una importante disminución de la movilidad en la comunidad es la cuadriplejía espástica. Debido a la lesión de base que denota este tipo de parálisis cerebral, la funcionalidad del individuo se ve diezmada de forma considerable; y sumado a que se trata de pacientes adolescentes en cuyo ciclo vital se evidencian retrocesos en las funciones motoras y desempeño contextual, se genera una meseta y un factor negativo de la movilidad en la comunidad. Estudios importantes que evalúan el tipo de parálisis cerebral junto con la clasificación funcional del individuo evidencian que los pacientes con cuadriplejía son muy limitados en la funcionalidad y desempeño en diferentes escenarios. Los niños con cuadriplejía y niveles IV y V en GMFCS, mostraron menos comportamientos sociales positivos que aquellos con diplejía o hemiplejía. Además los primeros pueden mostrar limitaciones en actividades de los dominios funcionales de las habilidades de socialización, comunicación y actividades diarias (Majnemer, Shevell, Hall, Poulin, & Law, 2010). De esta forma, mientras mayor sea el compromiso motor y funcional junto con una clasificación alta en la GMFCS, menor será la movilidad de los pacientes con parálisis cerebral.

El colegio, la casa y la comunidad en general, ofrecen diferentes escenarios que se convierten en retos en las actividades diarias para los adolescentes con parálisis cerebral. La movilidad en estos lugares se desarrolla de distintas maneras, pues cada uno está diseñado para la realización de actividades de diferentes características. El colegio, por ejemplo, es un espacio con múltiples obstáculos como escaleras, andenes de gran tamaño, desniveles, salones con puertas angostas, canchas deportivas; todos estos con el potencial de ser precursores de disminución de la movilidad en los pacientes con parálisis cerebral. En el entorno colombiano la situación estructural no es ajena a lo comentado. La falta de desarrollo estructural y planeación urbana adecuada de las ciudades colombianas y la escasa infraestructura rural, convierten cualquier incursión en la comunidad del paciente con parálisis cerebral y su cuidador en un verdadero esfuerzo físico y mental. Aunque en países con mayor poder económico, el implemento de una infraestructura integral permite la movilidad de gente del común y discapacitados con la menor cantidad

de obstáculos; en latinoamérica y especialmente en Colombia, el atraso en este tema es evidente. De esta forma, las instituciones donde convergen los agentes implicados (colegios, alcaldías y universidades, las casas y la comunidad en general precipitan diferentes perfiles en el desempeño de la funcionalidad y el movimiento de los adolescentes con parálisis cerebral. Para los niños o adolescentes con parálisis cerebral, las características contextuales (físicas, temporales y sociales) del colegio, la casa y la comunidad, probablemente tienen un importante impacto en el desempeño de la movilidad. En el colegio y los exteriores de la comunidad, las características de los escenarios cambian (superficies del terreno, distancias, el tiempo limitado y las expectativas sociales) y pueden contribuir a que los pacientes con parálisis cerebral utilicen dispositivos para movilizarse (Tieman et al., 2004). Por lo anterior, los diferentes contextos en los que los adolescentes con parálisis cerebral se movilizan junto con las ayudas propias o externas varían el desempeño y la movilidad en este grupo de personas. El individuo considera las diferencias y la aceptación social, tanto que en la casa no utiliza la silla de ruedas para moverse, pero en los exteriores sí; pues necesita moverse más rápido y lograr integrarse a los requerimiento que la situación exija. Es claro que éste comportamiento conlleva a que se necesite más esfuerzo físico y la demanda contextual en la comunidad se vuelve mayor transformando la movilidad (Tieman et al., 2004).

La participación en las actividades de la vida diaria de los pacientes con parálisis cerebral tiene muchos matices. El compromiso estructural y funcional de estos pacientes hace que se conviertan en agentes pasivos, introspectivos y aislados al momento de participar en las actividades de la vida diaria. El adolescente con parálisis cerebral prefiere actividades físicas menos intensas y estructuradas (Orlin et al., 2010) como aquellas de participación social. Por otro lado, los niños se inclinan más por las actividades de tipo recreacional. Las implicaciones del decremento de la participación no sólo se da por la edad, se ha encontrado una relación significativa entre la función motora gruesa, las habilidades funcionales de cada individuo, sea niño o adolescente, y las participación activa en actividades de la vida diaria (Orlin et al., 2010). La participación se complementa con los hábitos de la vida diaria basados en la movilidad. Estos hábitos que se desarrollan según el desempeño motor del individuo y los contextos en los cuales participa el adolescente con parálisis cerebral, se ven afectados por el deterioro en la función motora, marcha, comunicación, habilidad intelectual y el dolor (Bjornson, Zhou, Stevenson, & Christakis, 2014). De esta manera, la movilidad se afecta considerablemente y la participación en las



actividades de la vida diaria se ve limitada en los pacientes con parálisis cerebral incrementado al aislamiento en el cual se ven inmersos este tipo de personas.

Como se ha mencionado con anterioridad, la adolescencia es un periodo que implica cambios importantes para los pacientes con parálisis cerebral. Estos cambios se dan en diferentes aspectos tanto propios como dependientes del ambiente. Los cambios físicos propios de esta etapa de la vida que se pueden generar en pacientes con parálisis cerebral son diversos, van desde el incremento de tejido adiposo, lo cual ubica a este tipo de personas en alto riesgo de desarrollar obesidad, hasta el dolor por el compromiso musculo esquelético. Otros cambios son más de características ambientales, emocionales y sociales. Todos estos componentes contribuyen a que se afecte la funcionalidad de los adolescentes con parálisis cerebral y con ello la movilidad. Se piensa que la fatiga física, el incremento en el índice de masa corporal, el dolor y el deterioro musculo esquelético secundario, contribuyen a cambios en la función motora en los adolescentes y adultos con parálisis cerebral que pueden incluir una disminución en la marcha (R. J. Palisano, Hanna, Rosenbaum, & Tieman, 2010). Por otra parte, la movilidad lograda por estos adolescentes, difiere según los requerimientos ambientales, contextuales y sociales. En el colegio y la comunidad los adolescentes, que usualmente utilizan formas de movilidad que no es la marcha, probablemente se valen de dispositivos de ruedas o movilidad asistida para poderse movilizar (R. J. Palisano et al., 2010). De esta manera se establecen significativas limitaciones en las actividades de la vida diaria, y como en esta etapa existen muchos pacientes escolarizados, la participación en el ámbito escolar se afecta (Fomby & Cherlin, 2011). Finalmente, las restricciones en la movilidad de todos estos factores, determinan limitaciones y restricciones en la participación de los adolescentes con parálisis cerebral generando una gran ansiedad y aislamiento social (Voorman, Dallmeijer, Van Eck, Schuengel, & BEcher, 2010).

Los factores ambientales se han convertido en uno de los más estudiados en los nuevos enfoques de los programas de rehabilitación en paciente con parálisis cerebral. Como se ha discutido previamente, el componente ambiental sobresale en el proceso que enfrenta el adolescente con parálisis cerebral y la influencia sobre la movilidad en los diferentes contextos en los cuales se ve inmerso el individuo. Anteriormente, sólo se tenían en cuenta las pruebas que se realizaban en el consultorio para valorar la funcionalidad del paciente con parálisis cerebral; sin embargo se comprendió que en la vida real, la respuesta funcional de los mismos individuos evaluados era diferente, y con esto la movilidad. Las

pruebas estandarizadas se aplican en escenarios controlados sin distractores ambientales (ruido, personas, obstáculos físicos). Al minimizar los factores ambientales, la medición de estas pruebas miden la capacidad de los niños con parálisis cerebral, pero no refleja el real desempeño de estos en situaciones del día a día (Tieman et al., 2004).

La interacción del ambiente con los adolescentes discapacitados por el compromiso estructural y funcional, arroja distintos matices en el desempeño de la movilidad de estas personas. La figura 1.1.2 muestra este concepto.

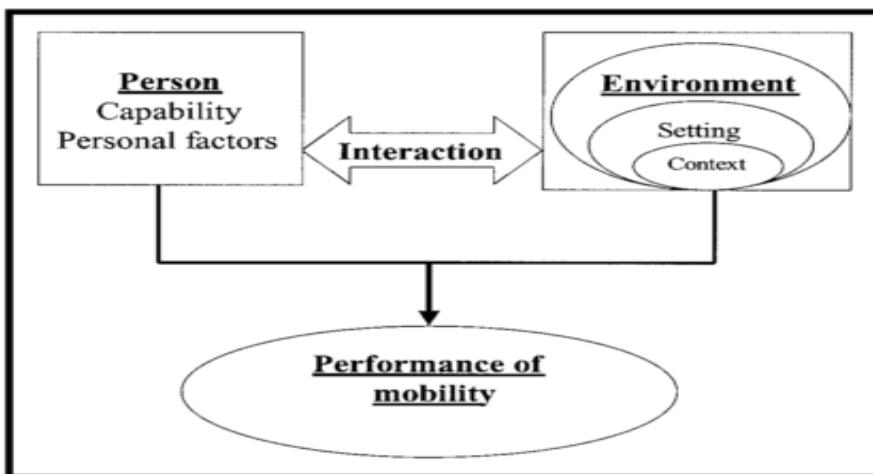


Figura 1.1.2(Tieman et al., 2004)

Las demandas contextuales del ambiente en la comunidad hacen que el equipo rehabilitador reúna herramientas que conllevan a una mejor adaptación del adolescente con parálisis cerebral al entorno, pues estos son cambiantes y se deben abordar según las verdaderas necesidades para alcanzar una movilidad eficiente e incluyente. Estos tipos de escenarios influyen sobre la movilidad de pacientes con parálisis cerebral. Al comparar el colegio, los exteriores en la comunidad y la casa, se encuentra que en esta última, los pacientes entre los 4 y 12 años de edad tienen menos dependencia de asistencia por terceros o por dispositivos (R. J. Palisano et al., 2009). De esta forma, la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral evoca necesidades de métodos que aporten al desplazamiento de los agentes involucrados en este. En algunas oportunidades, los adolescentes prefieren mostrarse entusiasmados y activos a la hora de caminar; pese a esto, en algunos ambientes el discapacitado prefiere moverse de una manera más eficiente y rápida así sea capaz de lograr la marcha. Así, los deseos de los adolescentes

por movilizarse marchando se reemplaza por las necesidades reales del contexto en el cual participa (Wilson, Mackey, & Stott, 2014).

El adolescente con parálisis cerebral se vale de dispositivos de movilidad que los rehabilitadores, el contexto y las necesidades ofrecen y demandan para lograr movilizarse cada día. No es igual la movilidad del adolescente discapacitado en la casa, el colegio y los exteriores de la comunidad, pues lo que ellos buscan es lograr una interacción eficiente en cuanto a la funcionalidad y por ende la movilidad. El púber que tiene la capacidad de caminar en recintos cerrados que contienen pocos obstáculos, lugar donde lo hace con poca dificultad, en otras ocasiones se inclina por utilizar un dispositivo para desplazarse de una forma más eficiente y funcional en los exteriores de la comunidad como es el caso de una silla de ruedas. Los pacientes que eligen silla de ruedas para movilizarse pueden tener mayor discapacidad, sin embargo en muchas ocasiones son más funcionales e independientes al desplazarse largas distancias que aquellos que eligen sólo la marcha (O'Connell, Barnhart, & Parks, 1992). Las características estructurales de los diferentes contextos (la casa, el colegio, los exteriores, la comunidad en general), contribuye a la forma como los adolescentes prefieren movilizarse, con silla de ruedas propulsadas por ellos mismos o por un tercero. En la casa, la movilidad en el suelo puede ser más rápido que con la marcha asistida. En los exteriores o la comunidad, el método de movilidad utilizando una silla de ruedas puede ser más eficiente y rápido que la propia marcha (Tieman et al., 2004).

El conocimiento de todos estos parámetros, permite recopilar información de los adolescentes con parálisis cerebral en cuanto a la funcionalidad y la movilidad. De esta manera, se identifican los puntos principales que se deben mejorar en los métodos de movilidad (Tieman et al., 2004); y de esta forma, se logra enfocar en la participación de los adolescentes con parálisis cerebral, en la cual la movilidad es de vital importancia. Estudios recientes han reportado grandes restricciones en la participación de adolescentes con parálisis cerebral más severa. Esto hace que los adolescentes con parálisis cerebral se inclinen principalmente por actividades físicas menos estructuradas que sus pares sin discapacidad (Orlin et al., 2010).

## **1.2 La calidad de vida en los adolescentes con parálisis cerebral**

Se afecta por cualquiera de los factores que han sido mencionados en este trabajo. La estructura, la función, lo emocional, el ambiente y la comunicación son prácticamente los ítems con mayor relevancia cuando se habla de calidad de vida dentro del grupo en cuestión. La funcionalidad y la salud son dos temas que se correlacionan indiscutiblemente en los pacientes discapacitados, pues uno puede afectar al otro dando como resultado un deterioro o una mejoría en la calidad de vida. En el grupo de jóvenes con parálisis cerebral la calidad de vida se expresa desde diferentes puntos de vista, por ejemplo uno de estos jóvenes con un GMFCS de I dice que no basta con ser funcional, sino que tener una mano que no trabaja es algo que no le gusta, que prefiere tener las dos, pero así nació y de esta forma fue que le tocó (Davis et al., 2009). Otra opinión surge de los padres o cuidadores quienes participan en la calidad de vida de estos adolescentes. Los padres se preocupan constantemente acerca del tipo de colegio, la infraestructura de este, de la casa, la forma como se movilizara su hijo en cada escenario, lo cual incrementa las preocupaciones que cada día experimentan. Además la situación económica es un punto crítico en Colombia que afecta la familia, y esto tampoco contribuye a la calidad de vida de los adolescentes. Los padres refieren la importancia de recursos económicos para cubrir gastos de terapeutas intervenciones médicas, y equipamiento. Ellos indican que la estabilidad económica juega un papel fundamental en la calidad de vida de los adolescentes con parálisis cerebral (Davis et al., 2009).

El comportamiento es un tema que poco se tiene en cuenta en el grupo de jóvenes con parálisis cerebral. Los adolescentes sin discapacidades presentan una verdadera marea de comportamientos tratando de encontrar su identidad y socializar de manera que ellos encuentren aceptación. Este panorama no es diferente en los adolescentes con parálisis cerebral quienes por las diferentes limitaciones funcionales y de la movilidad junto con las restricciones en la participación, presentan dificultades en el comportamiento, aún más significativas, que alteran la dinámica de interacción de estos pacientes con el medio. Síntomas emocionales, la hiperactividad y problemas con los semejantes, se asocian con menos deleite de actividades de esparcimiento, bienestar psicosocial y deterioro de la salud y calidad de vida en los niños y adolescentes con parálisis cerebral (Majnemer et al., 2010).

### 1.3 Valoración funcional en parálisis cerebral

Los pacientes con parálisis cerebral son valorados continuamente por un grupo interdisciplinario que necesita conocer la clasificación de posibles patrones funcionales. Esta clasificación contribuye al reconocimiento del estado actual de los pacientes con parálisis cerebral. Dentro de las herramientas para clasificarlos se encuentran el (GMFCS) GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM, la (CFCS) COMMUNICATION FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM , el (MACS) MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM y el (FMS) FUNCTIONAL MOBILITY SCALE. La siguiente tabla muestra los diferentes niveles que los tres primeros de estos sistemas de clasificación ofrece:

**Table 1:** The five levels of GMFCS, MACS, and CFCS

Level	Classification systems		
	GMFCS	MACS	CFCS
I	Walks without limitations	Handles objects easily and successfully	Sends and receives information with familiar and unfamiliar partners effectively and efficiently
II	Walks with limitations	Handles most objects but with somewhat reduced quality and/or speed of achievement	Sends and receives information with familiar and unfamiliar partners but may need extra time
III	Walks using a hand-held mobility device	Handles objects with difficulty; needs help to prepare and/or modify activities	Sends and receives information with familiar partners effectively, but not with unfamiliar partners
IV	Self-mobility with limitations; may use powered mobility	Handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations	Inconsistently sends and/or receives information even with familiar partners
V	Transported in a manual wheelchair	Does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions	Seldom effectively sends and receives information even with familiar partners

GMFCS, Gross Motor Function Classification System; MACS, Manual Ability Classification System; CFCS, Communication Function Classification System. Adapted with permission from Hidecker et al.<sup>8</sup>

Tabla 1.3 (Hidecker et al., 2012)

Cada nivel de los sistemas de clasificación mencionados caracteriza un grupo de pacientes de tal forma que se referencia un acercamiento similar en el desempeño funcional del paciente con parálisis cerebral. Por otro lado las herramientas de evaluación funcional validan la información en la cual se clasifica al individuo en cuestión. Tal es el caso del (GMFM-66) GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM que se desarrolla como una prueba de medición clínica para evaluar cambios en la función motora gruesa de los niños con parálisis cerebral(Manual, n.d.). Con esta herramienta se puede relacionar la clasificación de las escalas con el desempeño funcional del paciente desde el punto motor. Por ejemplo, en un estudio se encontró a la sección E del GMFM-66 (marcha, carrera y salto) como un buen predictor de clasificación en la GMFCS(Oeffinger et al., 2004).

El (GMFCS) GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM, es una escala de clasificación que busca establecer el nivel de la funcionalidad motora gruesa según algunas características que presentan los pacientes con parálisis cerebral desde los 2 hasta los 18 años de edad. El énfasis de esta clasificación se basa en el desempeño habitual que tiene un niño/joven en el hogar, la escuela, y lugares en la comunidad (R. Palisano et al., 1997). La clasificación generalizada de este sistema comienza en I y termina en V. I (camina sin restricciones), II (camina con limitaciones), III (camina utilizando un dispositivo manual auxiliar de la marcha), IV (auto-movilidad limitada, es posible que utilice movilidad motorizada, y V (transportado en silla de ruedas) (R. Palisano et al., 1997).

El (GMFM-66) GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE, es una herramienta que propende medir la función motora gruesa de los individuos con parálisis cerebral. Contiene cinco dimensiones que se dividen en las siguientes secciones: (sección A) lying and rolling, (sección B) sitting, (sección C) crawling and kneeling, (sección D) standing y (sección E) jumping. Cada ítem tiene un puntaje en escala ordinal de 0 a 3 que denota estos valores: 0= no inicia la tarea, 1= inicia la tarea, 2= completa parcialmente la tarea, 3= completa la tarea. NT= no es evaluable (Oeffinger et al., 2004), (Manual, n.d.).

Esta herramienta de amplia utilización en los pacientes con parálisis cerebral, presenta variaciones en sus secciones que dependen de los factores propios del individuo, o variables externas como las ambientales. Dentro de los factores propios del individuo sobresalen la fuerza y la espasticidad, los cuales a través de las diferentes investigaciones se relacionan considerablemente con las variaciones del GMFM-66. La alteración de la fuerza muscular podría ser un componente que a simple vista modifica y determina los resultados cuando se aplica el instrumento de medición de la función motora gruesa en cualquiera de sus secciones al paciente con parálisis cerebral; sin embargo se ha encontrado una mayor relación en la alteración de la fuerza muscular y la variación de la dimensión walking, running & jumping hasta en un 69%. De la misma forma la espasticidad contribuye a que el previo apartado genere importantes modificaciones en la función motora gruesa; aunque en un porcentaje menor del 8% (Ross & Engsberg, 2007).

Cuando los adolescentes se clasifican en los diferentes niveles del GMFCS, se logra establecer de forma general la función motora gruesa de estos, infiriendo las probables limitaciones de la movilidad en los diferentes escenarios de la comunidad. Además al

conocer el nivel funcional de los jóvenes, se obtiene valiosa información de la capacidad motora, lo cual permite correlacionar en el tiempo el declive que presenta el niño al alcanzar la pubertad. Este descenso de la capacidad motora que se ve reflejada en la modificación de la clasificación funcional y se observa principalmente en los niveles III, IV y V. Frecuentemente, los adolescentes clasificados en estos niveles presentan múltiples limitaciones en los rangos de movilidad debido a la desalineación espinal, las características antropométricas e incluso, el dolor somático (Bartlett et al., 2010). Del mismo modo, las actividades en los diferentes contextos de la comunidad requieren que los adolescentes con parálisis cerebral se movilicen de una manera eficiente y segura. Por ejemplo, los niveles IV y V son los que se ven abocados a utilizar dispositivos para lograr la eficiencia y seguridad en la movilización valiéndose de terceros o en algunos casos dispositivos motorizados. Por otro lado, los adolescentes con parálisis cerebral clasificados en los niveles I, II y III tienden a moverse por su cuenta de una manera más eficiente y segura involucrándose de una forma más activa en la comunidad. Lo anterior muestra una importante relación de la clasificación de la función motora gruesa con la movilidad en la comunidad y la participación de las actividades dentro de esta, pues deja claro que la capacidad y función motora gruesa es un factor determinante para la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral (Voorman et al., 2006).

La comunicación es un proceso complejo con características biológicas, cognitivas, sociales y contextuales que permiten la interacción entre cualquiera de las especies que la utilicen para expresar y comprender cualquier cometido. En los humanos, la comunicación ha permitido un desarrollo más allá de la simple realidad en la que se ve inmerso en cada día de la vida. La organización mundial de la salud (OMS) valiéndose de la clasificación de la función, la discapacidad y la salud (CIF), se refiere a la comunicación como un proceso en el que se involucran mensajes orales y/o escritos entre un emisor y un receptor con sus similares, esto valiéndose de un método hablado, escrito, pictórico y mecanismos que generen un discurso (Himmelmann, Lindh, & Hidecker, 2013).

En los adolescentes con parálisis cerebral, la comunicación se ve comprometida por cualquier alteración estructural, disminución de la función motora, déficit cognitivo y capacidad para relacionarse con sus semejantes en cualquier contexto. De forma general, la comunicación de los pacientes con parálisis cerebral se clasifica valiéndose de una escala que nació para que acompañara el (GMFCS). Esta escala se conoce como (CFCS) COMMUNICATION FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM, y propende por la

comunicación efectiva en cada situación de la vida diaria teniendo en cuenta las habilidades del individuo para participar como emisor y receptor de la información sin considerar el método utilizado (Hustad, Oakes, Mcfadd, & Allison, 2015). La tabla número 2 muestra los 5 niveles de la escala que clasifican a cada paciente según la efectividad y capacidad de estos para expresar y comprender el mensaje con personas que hagan parte de su círculo cercano o sean desconocidos, independientemente de la forma que lo haga.

**Table 1 – The five levels of the communication function classification system (CFCS). The communication methods used are documented as part of the procedure.**

CFCS level	Description
I	Effective sender and receiver with unfamiliar and familiar partners
II	Effective but slower paced sender and/or receiver with unfamiliar and familiar partners
III	Effective sender and receiver with familiar partners
IV	Sometimes effective sender and receiver with familiar partners
V	Seldom effective sender and receiver even with familiar partners

Tabla 1.3.1 (Himmelman et al., 2013).

El compromiso en la comunicación de los jóvenes con parálisis cerebral genera restricciones importantes en la participación de la vida diaria. Esta disminución en la participación y la interacción social, se relaciona directa o indirectamente con el descenso en la movilidad de los pubers, lo cual convierte a la comunicación en un parámetro de interés a considerar en cualquier ámbito social en el cual los adolescentes con la enfermedad tengan que desenvolverse. La relación entre la deficiencia en la comunicación y el nivel de la función motora ha sido investigada en las últimas décadas. Se ha encontrado que a mayor compromiso de la función motora, y por ende un nivel mayor en la clasificación de la función motora gruesa, mayor será las restricciones en la comunicación. Esto es probable que se deba al menor desarrollo motor y cognitivo, limitando a este grupo de pacientes en la interacción y necesidades de comunicarse. Las restricciones en la comunicación se incrementan más en niños o adolescentes categorizados como nivel V en el (GMFCS) que en aquellos con niveles inferiores (Voorman et al., 2010). Así, el acto de comunicarse, siendo un proceso que depende de múltiples



variables, desempeña un importante papel en el modo como los adolescentes con parálisis cerebral se movilizan en cada espacio de la comunidad.

Dentro de la funcionalidad afectada en los adolescentes con parálisis cerebral se encuentra la relacionada con la habilidad manual para manipular objetos. Dicha habilidad es condicionada por la función motora, el déficit cognitivo y el ambiente en que se encuentra inmerso el joven. Además, la motivación para interactuar en las actividades de la vida diaria, conlleva a que estas personas utilicen sus manos para poderse mover eficientemente, y de esta manera ser aceptado dentro de los contextos de la comunidad. Una de las herramientas más implementadas en este grupo de edades es el (MACS) MANUAL ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM. Esta clasificación, describe cómo los niños y adolescentes con parálisis cerebral manipulan los objetos en la vida diaria teniendo en cuenta las diferencias de edades. Se enfoca principalmente en las cosas que normalmente haría la persona en su cotidianidad. Se interesa por clasificar la actual habilidad manual en lugar de la máxima capacidad que debería tener el adolescente. Así el (MACS) está diseñado para lo que los adolescentes realizan normalmente, no su mejor rendimiento llevado a cabo en una evaluación específica (Eliasson et al., 2006). Se clasifica en 5 niveles los cuales son: I. manipula objetos fácil y exitosamente, II manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción de la calidad y/o velocidad del logro, III manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades, IV manipula una limitada selección de objetos manipulables en situaciones adaptadas, V no manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas (Phipps & Roberts, 2012).

Cuando el (MACS) se relaciona con otro tipo de instrumentos como el (GMFCS), se convierte en un referente de información relevante al momento de establecer la realidad de la funcionalidad del adolescente con parálisis cerebral. La motricidad fina que tanto se compromete en el paciente con parálisis cerebral, y aún más cuando está clasificado en los niveles IV y V de la función motora gruesa, contribuye a un real acercamiento de la funcionalidad y la movilidad de los pacientes con parálisis cerebral en la comunidad. En consecuencia los servicios de rehabilitación tendrán la oportunidad de conocer a priori, las necesidades y falencias de los pacientes para establecer metas a corto mediano y largo plazo con el fin de mejorar la movilidad en la comunidad.

La FUNCTIONAL MOBILITY SCALE (FMS) sirve para hacer una medición de la movilidad en pacientes con parálisis cerebral. Ésta valora los tres contextos donde más se desenvuelven los adolescentes con PC. Las distancias son 5m la casa, 50 m el colegio y 500 m la comunidad. Cada distancia se califica de 1 a 6 según lo que el paciente realiza, el desplazamiento en silla de ruedas [1], si lo hace con ayuda de caminador [2], con muletas [3], con bastones (uno o dos) [4], sin ayudas externas pero en terreno plano [5] y, si camina sin ayudas en cualquier terreno [6]. Se evalúa como C si realiza el desplazamiento gateando o N si no logra realizarlo. El cuestionario se aplica al cuidador o al niño (Harvey, Morris, Graham, Wolfe, & Baker, 2010).

El paradigma actual de la clasificación de los pacientes con parálisis cerebral dista de aquel que se enfocaban sólo en el diagnóstico etiológico y topográfico. En la actualidad, se busca lograr integrar las características propias de la enfermedad con el paciente y su entorno. Este enfoque se interesa en un individuo valorado en su capacidad, ejecución y movilidad de los diferentes contextos de la vida diaria con la intención de agruparlo desde un punto de vista funcional; y de esta manera conocer las necesidades reales del paciente brindándole nuevas posibilidades de procesos de rehabilitación que mantengan o potencialicen lo que se ha establecido desde la funcionalidad de este tipo de personas. Este nuevo carácter se conoce como perfil funcional. El perfil funcional son todas aquellas características funcionales de desempeño que posee un paciente con parálisis cerebral y sirve para mejorar la interacción entre profesionales y cuidadores. Esta información es de suma importancia en la clínica, pues permite direccionar un programa de rehabilitación individualizado, único y representativo; no sólo para el paciente con parálisis cerebral, sino para los rehabilitadores y los cuidadores (Hidecker et al., 2012)

Para lograr generar un perfil funcional, es necesario clasificar el estado actual del paciente. La clasificación se logra utilizando instrumentos que evalúan la funcionalidad, y esto se obtiene caracterizando los enfermos según los elementos encontrados al momento de valorarlos. Esto los agrupa y permite conocer de antemano las posibilidades funcionales de las personas, sus capacidades y necesidades. De esta manera, se definen los puntos que se deben mejorar; además se documenta el progreso que se da en cada intervención de forma objetiva y cercana a la realidad de los pacientes con parálisis cerebral (De Brito Brando et al., 2012).

## 2.Planteamiento del problema

La movilidad en los adolescentes con parálisis cerebral se ve afectada por múltiples factores dentro de los cuales se encuentran el déficit motor, cognitivo, comunicativo, las variaciones emocionales y el compromiso estructural a nivel musculo esquelético como discapacidad secundaria a las diferentes áreas afectadas del sistema nervioso central. Otros factores que comprometen el desempeño de la movilidad en la comunidad son los ambientales, los sociales, los socioeconómicos, las barreras arquitectónicas y la utilización de dispositivos de movilidad que desfavorecen la inmersión del adolescente en los diferentes escenarios compartidos con personas de desarrollo normal. La evaluación de la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral en estas situaciones es difícil de realizar pues sólo se cuenta con información de los padres o cuidadores encargados quienes brindan su punto de vista de cómo es el desempeño y la movilidad de estos pacientes en la comunidad. Por esto, es importante correlacionar herramientas objetivas utilizadas en las valoraciones clínicas con la información suministrada por las personas a cargo de estos pacientes; y esta manera lograr un acercamiento real de la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral de esta manera surge la siguiente pregunta:

¿Cómo es la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral en distintos espacios de la comunidad, la casa, la calle y el colegio?



### **3. Justificación**

La adolescencia es una etapa de gran importancia en el paciente con parálisis cerebral. En ésta se puede presentar un retroceso importante de los logros funcionales alcanzados en etapas previas, lo cual afecta la movilidad en la comunidad de dichos pacientes. Niños y adolescentes con parálisis cerebral están en riesgo de experimentar restricciones en las actividades y la participación, particularmente durante la adolescencia. Estudios han demostrado que las restricciones que afectan la participación y el riesgo de aislamiento social son mayores en los adolescentes (Voorman et al., 2010). Existen factores contextuales documentados que disminuyen la participación diaria y por ende la movilidad en los niños o adolescentes que utilizan mecanismos de movilidad asistidos. Factores ambientales como escenarios rurales/urbanos, presencia de aceras, parques, la geografía de los vecindarios y el tipo de casa deben ser revisados. Factores sociales como la familia, el nivel de actividad física de la familia, la situación socio económica, el colegio y las actitudes tomadas de los demás hacia el paciente con parálisis cerebral puede influir de forma importante en las relaciones interpersonales y con ello la movilidad en la comunidad de los pacientes en cuestión (Bjornson et al., 2014). En Colombia, los estudios de pruebas funcionales y movilidad en la comunidad son escasos; y a nivel internacional la correlación de estas dos variables para evaluar la condición actual de la movilidad en comunidad y parálisis cerebral es diversa. Por lo anterior se realiza el presente trabajo, con el fin de tener un acercamiento real de lo que se valora en el día a día con las pruebas funcionales clasificación funcional y cómo estas pueden reflejar la actual movilidad en la comunidad de pacientes con parálisis cerebral. De igual forma, la información obtenida podría aclarar más sobre las necesidades contextuales reales de la movilidad en la comunidad de los adolescentes con parálisis cerebral, y de esta forma generar intervenciones pertinentes y manejos anticipatorios en los pacientes mencionados.



## **4.Objetivos**

### **4.1 General**

Describir la movilidad de los adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad y su relación con la GMFM-66.

### **4.2 Específicos**

Establecer la correlación de los equipos de ayuda para la movilidad en la casa, el colegio y la calle con el GMFM-66.

Determinar la correlación entre el GMFM-66 y la movilidad en los diferentes espacios en la comunidad.

Correlacionar la escala MACS y CFCS con la GMFCS

Establecer la relación del FMS 5-50-500 metros con el GMFM-66





## 5. Metodología

Se llevó a cabo un estudio descriptivo de tipo retrospectivo. Se utilizó la base de datos del registro de niños y adolescentes con PC atendidos en el Instituto Roosevelt. Dentro del programa de rehabilitación todos los pacientes son clasificados y evaluados de manera sistemática utilizando escalas y pruebas funcionales estandarizadas tales como el sistema de clasificación de la función motora (R. Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007), la escala de función motora (FMS), la escala de funcionalidad del miembro superior (Manual Ability Classification System–MACS) (Eliasson et al., 2006) y la escala de clasificación de la comunicación (Communication Function Classification System–CFCS) (Jo et al., 2012)

La escala FMS califica el desempeño del niño en las distancias 5 metros (FMS5), 50 metros (FMS50) y 500 metros (500) (Harvey et al., 2010). En cada una de estas distancias se selecciona uno de los 6 niveles posibles 4 : 6=camina en todo tipo de terreno 5=camina sin ayuda en superficies planas, 4= requiere ayuda de uno o dos bastones (o se apoya en paredes o muebles), 3= requiere ayuda de 2 bastones canadienses, 2= requiere ayuda de un caminador, 1=utiliza silla de ruedas o necesita el apoyo de otra persona para desplazarse.

Adicionalmente y como parte de la evaluación, una terapeuta entrenada aplica la medida de la función motora gruesa (GMFM-66). El registro incluye información sobre el tipo de PC (espástica, disquinética, atáxica, hipotónica, mixta), su distribución (unilateral o bilateral) y una descripción complementaria sobre la movilidad que explora el método utilizado por el niño en la casa, el colegio y la calle para los desplazamientos (Tieman et al., 2004). En este cuestionario los padres o cuidadores deben seleccionar uno de los siguientes métodos de desplazamiento más utilizado por el niño en la casa, el colegio y la calle: camina sin ningún tipo de ayuda, se apoya en paredes o muebles, camina con equipo de ayuda (caminador, bastones, muletas), gateo o arrastre, autopropulsa una silla de

ruedas, utiliza una silla motorizada, es transportado en silla o coche, se apoya en otra persona, es cargado por un adulto. Toda la información se registra en un sistema electrónico de captura de datos (File-Maker pro 11.0).

Para la escolaridad se clasificaron 3 tipos de instituciones: escolaridad normal, educación especial e institución de apoyo. Esta última se refiere a instituciones que reciben a los niños en jornadas similares a las de un colegio regular pero el niño recibe cuidados generales y algunas terapias pero no se desarrolla ninguna actividad académica.

## **5.1 Criterios de inclusión**

Pacientes adolescentes entre 12 años de edad cumplidos y 17 años con parálisis cerebral que hayan realizado evaluación funcional en el periodo de enero de 2012 hasta Diciembre de 2017 y que tengan los registros completos en el programa File Maker pro 11.0

## **5.2 Criterios de exclusión**

Pacientes adolescentes con parálisis cerebral y otras enfermedades, (degenerativas, genéticas).

Pacientes que no tengan los registros completos en la base de datos

### 5.3 Variables a evaluar Tabla 5.3.

<b>NOMBRE DE LA VARIABLE</b>	<b>CLASE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>	<b>OBJETIVO</b>
EDAD	Independiente	Años de una persona	Cuantitativa de razón	Determinar las características de la población en estudio
SEXO	Independiente	Si es femenino o masculino	Cualitativa nominal	Determinar características de población en estudio
GMFM-66	Independiente	Cambios en función motora gruesa en parálisis cerebral	Cuantitativa continua	Determinar la funcionalidad motora gruesa en parálisis cerebral
GMFCS	Independiente	Cambios en la función motora gruesa de pacientes con parálisis cerebral.	Cualitativa ordinal	Evaluar cambios en la función motora gruesa
CFCS	Independiente	desempeño de la comunicación cotidiana de un individuo con parálisis cerebral.	Cualitativa ordinal	Clasificar el desempeño comunicativo en la cotidianidad de una persona con parálisis cerebral

28 Movilidad de adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad

MACS	Independiente	cómo los niños con parálisis cerebral (PC) usan sus manos para manipular objetos en las actividades diarias	Cualitativa ordinal	Describir el uso de las manos en pacientes con parálisis cerebral para manipular objetos en las actividades diarias
ESPASTICIDAD	Independiente	Resistencia que depende de la velocidad al estiramiento de un músculo(Sanger, Delgado, Gaebler-Spira, Hallett, & Mink, 2003)	Cuantitativa discreta	Determinar el tono muscular del individuo
ARCOS DEMOVILIDAD	Independiente	La cantidad de movimiento expresada en grados que presenta una articulación en cada uno de los tres planos del espacio.(Taboadela, 2007)	Cuantitativa continua	Evaluar el movimiento de una articulación en los planos del espacio.
CUESTIONARIO A PADRES O CUIDADORES	Dependiente	Movimiento de un lugar a otro	Cualitativa nominal	Determinar el movimiento de una persona de un lugar a otro

---

FMS	Independiente	Funcionalidad de la movilidad en la PC en diferentes distancias 5-50-500 metros.	Cuantitativa ordinal	Determinar la movilidad en pacientes con pc en diferentes distancias, 5-50-500 metros.
-----	---------------	--	----------------------	--

## 5.4 Análisis estadístico

Todos los datos se evaluaron para determinar su normalidad y posteriormente se usaron las pruebas paramétricas o no paramétricas apropiadas. Las características de los pacientes se describieron con medianas y rangos intercuartiles (variables con datos sin distribución normal) y con frecuencias con porcentajes para las variables dicotómicas o categóricas. Para comparar los resultados de la prueba GMFM-66 entre cada uno de los niveles FMS se realizó una prueba de Kruskal-Wallis. Además, se utilizó la prueba de Mann Whitney para la correlación de de la prueba GMFM-66 con los diferentes niveles de FMS.



## 6. Resultados

Se evaluaron 279 adolescentes.

Características generales de los pacientes tabla 6.1

Edad mediana (mínimo-máximo,RIQ)	14 (12-17, 13-15)
Sexo masculino frecuencia (%)	155(55,6)
Procedencia de Bogotá	145(52,0)
Estrato socioeconómico (mínimo-máximo,RIQ)	2(1-6, 2-3)
Institución educativa	
Colegio normal	99(35,5)
Colegio especial	26(9,3)
Institución de apoyo	38(13,6)
No tiene	116(41,6)
Tipo de PC	
Espástica	201(72)
Disquinética	52(18,6)
Mixta	23(8,2)
Atáxica	2(0,7)
Hipotónica	1(0,4)
Distribución	
Unilateral	17(6,1)
Bilateral	262(93,9)
GMFCS	
I	21(7,5)
II	28(10)
III	54(19,4)
IV	82(29,4)
V	94(33,7)
GMFM66 (mínimo-máximo,RIQ)	40,9(4,1-86,5, 24-51,8)
MACS	
I	29 (10,4)
II	60 (21,5)
III	85 (30,5)

## 32 Movilidad de adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad

IV	54 (19,4)
V	51 (18,3)
CFCS	
I	91 (32,6)
II	45 (16,1)
III	34 (12,2)
IV	54 (19,4)
V	55 (19,7)

Tabla 6.1. Características generales de los pacientes.

De los 116 niños que no asistían a ningún colegio o institución 2 (1,7%) se clasificaron en el nivel I del GMFCS, 6(5,2%) en el nivel II, 7 ((6,0%) en el nivel III, 31(26,7%) en el nivel IV y 70(60,3%) en el nivel V. 13 (11,2%) se clasificaron en el nivel I del CFCS, 13 (11,2%) en el nivel II, 12(10,3%) en el nivel III, 28(24,1%) en el nivel IV, y 50 (43,1% en el nivel V).

		MACS					Total
		1	2	3	4	5	
GMFC	1	11	6	4	0	0	21
S	2	8	14	6	0	0	28
	3	9	26	17	2	0	54
	4	1	14	48	19	0	82
	5	0	0	10	33	51	94
	Total	29	60	85	54	51	279

Tabla 6.2. Correlación de la escala GMFCS con la escala MACS. ( $r= 0.821$   $p=0.000$ )

		CFCS					Total
		1	2	3	4	5	
GMFC	1	19	1	0	1	0	21
S	2	16	5	2	5	0	28
	3	36	7	6	5	0	54
	4	18	25	18	15	6	82
	5	2	7	8	28	49	94
	Total	91	45	34	54	55	279

Tabla 6.3. Correlación de la escala GMFCS con la escala CFCS. ( $r=0.707$   $p=0.000$ )



Tabla 6.4 Correlación GMFM-66 con el FMS

	Número	GMFM-66		
		Mediana	Min- Max	Rango IC
<b>FMS5</b>				
6	22	72,3 <sup>a</sup>	57,8- 86,5	67,5- 80,0
5	29	61,2 <sup>b</sup>	51,0- 72,6	56,1- 64,9
4	25	52,0 <sup>c</sup>	47,9- 58,0	50,0- 56,8
3	2	49,7	44,9- 54,6	44,9- 49,7
2	17	47,2 <sup>d</sup>	43,0- 53,8	45,1- 49,9
1	131	22,6 <sup>e</sup>	4,1- 55,6	19,7- 33,3
G	53	41,1	24,0- 50,9	35,8- 45,7
<b>FMS</b>				
<b>50</b>				
6	10	76,3 <sup>f</sup>	67,0- 86,5	70,0- 85,5
5	27	64,9 <sup>g</sup>	52,8- 84,0	61,4- 70,8
4	7	52,3 <sup>h</sup>	50,0- 60,0	50,5- 56,3
3	5	54,6 <sup>i</sup>	44,9- 63,6	48,4- 60,6
2	17	48,5 <sup>j</sup>	41,1- 58,3	46,3- 51,9
1	97	32,3	4,1- 58,8	21,2- 43,0
<b>FMS</b>				
<b>500</b>				
6	1	82,9	82,9	82,9
5	22	70,8 <sup>k</sup>	52,8- 70,8	62,1- 76,2
4	2	61,4	56,8- 65,9	56,8
3	1	64,9	64,9	64,9
2	5	47,2	44,5- 54,6	45,6- 52,3
1	248	36,9	4,1- 79,11	22,6- 47,9

### 34 Movilidad de adolescentes con parálisis cerebral en diferentes espacios de la comunidad

Los puntajes GMFM-66 fueron diferentes de acuerdo al nivel del FMS5, FMS 50 y FMS 500 ( $p=0,000$ ). Con significancia estadística en todos los niveles.

En el nivel FMS50 se excluyen los 116 niños que no asistían a ningún colegio o institución.

La tabla 6.5 complementa la información sobre los puntajes obtenidos en el GMFM-66 de acuerdo a los equipos de ayuda utilizados para la asistencia para la marcha.

	<b>N</b>	<b>Mediana</b>	<b>Mínimo-Máximo</b>	<b>Rango intercuartil</b>
<b>Autopropulsa silla</b>				
Casa	19	40,20	24,01-55,62	31,10-43,26
Colegio	18	43,26	27,31-50,32	40,90-45,79
Calle	8	48,85	44,03-54,62	45,04-50,99
<b>Propulsado en silla</b>				
Casa	28	22,30	4,12-36,50	20,54-31,95
Colegio	65	33,37	18,01-55,15	26,02-43,01
Calle	203	33,37	4,12-63,60	21,25-44,38
<b>Silla motorizada</b>				
Casa	-	-	-	-
Colegio	2	50,76	45,91-55,62	-
Calle	1	31,10	31,10	31,10
<b>Caminador</b>				
Casa	17	47,2	43-53,8	45,1-49,9
Colegio	17	48,5	41,1-58,3	46,3-51,9
Calle	5	47,2	44,5-54,6	45,6-52,3
<b>Bastones/Muletas</b>				
Casa	2	49,7	44,9-54,6	44,9-49,7
Colegio	5	54,6 <sup>i</sup>	44,9-63,6	48,4-60,6
Calle	1	64,9	64,9	64,9
<b>Camina apoyado</b>				
Casa	4	46,76	29,90-53,86	33,62-52,57
Colegio	10	54,00	43,26-58,80	50,81-58,62
Calle	29	60,09	46,91-79,11	54,88-67,22

En la tabla 6.5 se muestra que la frecuencia de autopropulsión de la silla de ruedas es similar en la casa y el colegio y es menos frecuente en la calle. Sin embargo, algunos pacientes que autopropulsan la silla en la calle, no lo hacen en la casa o el colegio. Por esta razón, además de la información que se presenta en esta tabla, se analizó el resultado del GMFM-66 para 3 grupos independientes: niños que autopropulsaban silla de ruedas en cualquier espacio incluyendo la calle (mediana 48,8 rango intercuartil=45,0-50,9), niños

que autopropulsaban la silla en el colegio y la casa (mediana=41,1 rango intercuartil=40,2-44,5) y un último grupo de niños que solo autopropulsaban la silla de ruedas en la casa (mediana=38,3 rango intercuartil=31,6-44,1). Las diferencias del puntaje GMFM-66 fueron estadísticamente significativas entre estos 3 grupos ( $p=0,004$ ). Con el ajuste Bonferroni, no se alcanzó la significancia estadística: entre la casa y el colegio  $p=0,2$ . Entre la casa y la calle  $p=0,004$  y entre el colegio y la calle  $p=0,002$ .

La frecuencia de niños con desplazamientos independientes (teniendo en cuenta solo los que asistían a colegio o institución) pasó de 126 (77,3%) en la casa a 87 (53,3%) en el colegio y 37(22,6%) en la calle (Q de Cochran 132,6%  $p=0,000$ ). El cambio de independiente a dependiente entre la casa y el colegio, entre la casa y el colegio y entre el colegio y la calle fue estadísticamente significativo en todos los casos (prueba de McNemar  $p= 0,000$ ).



## 7. Discusión

El objetivo de esta investigación era describir la movilidad de un grupo de adolescentes con PC en la casa, el colegio y la calle y su relación con la medida de la función motora gruesa (GMFM-66) y los niveles de comunicación (CFCS) y función manual (MACS). Los resultados del estudio indican que si bien existe una estrecha correlación entre la función motora gruesa y el desempeño para la movilidad en la casa, el colegio y la calle, diferentes factores contextuales deben influir en el método de desplazamiento seleccionado por el adolescente con PC. La proporción de adolescentes con independencia para la movilidad disminuye progresivamente si se compara la casa con el colegio y con la calle.

Una alta proporción de los niños evaluados no asistían a ningún colegio o institución y por eso solo se interrogó por la movilidad en la casa y la calle. Llama la atención que el 41,6% de los niños de nuestro estudio permanecían en casa. Incluso 26 niños con niveles de comunicación CFCS I y II no estaban recibiendo ningún tipo de apoyo académico formal o no asistían a ninguna institución.

Las correlaciones observadas entre la clasificación motora GMFCS y las escalas MACS y CFCS son fuertes y estadísticamente significativas. Se presentan casos excepcionales de niños con estado funcional GMFCS V y niveles de comunicación CFCS I o II. Estos niños serían candidatos para desplazamientos en silla con sistema motorizado. Por el contrario, no se encuentran niños en estado funcional GMFCS V que estén clasificados en los niveles I o II del MACS.

El gateo dentro de la casa fue el método de desplazamiento preferido para muchos niños con puntajes del GMFM-66 por debajo de 50%, mucho más que el uso de equipos de ayuda. En general, los equipos de ayuda para la marcha se utilizan con poca frecuencia dentro de la casa y menos en la calle o el colegio. El uso de bastones canadienses fue un método de desplazamiento muy poco utilizado tanto en la casa como en el colegio y la calle. Lo mismo se puede afirmar de los caminadores.

En general, se pueden observar diferencias significativas de los puntajes GMFM-66 entre cada uno de los niveles de la escala FMS 5, FMS50 y FMS500. La mayor variación de los resultados de la escala GMFM66 se observa en el nivel 1 del FMS. La razón es que en este nivel se incluyen niños que utilizan silla de ruedas (propulsada por otra persona o autopropulsada), así como niños que caminan con asistencia externa.

Los resultados de nuestra investigación son similares a los encontrados en otros estudios. La correlación del GMFCS con las escalas MACS y CFCS ha sido ampliamente demostrada (Jo et al., 2013). También ha sido mostrado en otras investigaciones que la independencia para los desplazamientos disminuye progresivamente si se compara el la casa con el colegio y el colegio con la calle (R. J. Palisano et al., 2009). De acuerdo a los hallazgos de nuestro estudio, los niños con puntajes por debajo de 50% en el GMFM-66 van a estar muy limitados para alcanzar una movilidad independiente en el colegio y la calle. En su mayoría, estos niños serán dependientes y solo con excepciones lograrán desplazarse con ayudas externas para la marcha. Los niños con un puntaje por debajo del 50% en el GMFM-66 utilizarán un caminador, muy pocos serán capaces de autopropulsar una silla de ruedas.

De acuerdo a los resultados de nuestro estudio, la autopropulsión en silla de ruedas depende de la capacidad física. Sin embargo, las diferencias estadísticas del GMFM-66 entre los niños que son capaces de autopropulsar la silla de ruedas en cada uno de los espacios, no son tan grandes como se esperaría. Estos hallazgos sugieren que además de la capacidad física medida con el GMFM-66 el desempeño final del niño con la silla de autopropulsión también depende de muchos otros factores. Las preferencias del niños y la familia, la motivación, las facilidades para transportar la silla al colegio y las barreras arquitectónicas en cada uno de los espacios pueden ser determinantes.

Las preferencias por un tipo de método de desplazamiento no depende siempre de la capacidad física. La motivación, y los espacios físicos pueden ser determinantes en la selección del tipo de ayuda para la movilidad (Cruickshank, 1945). La silla motorizada facilita la participación del niño con PC en su medio académico y social, incluso antes de la adolescencia (Bottos, Boleati, Sciuto, Ruggeri, & Feliciangeli, 2001). Este método de desplazamiento es más frecuente en otros países (Rodby-Bousquet & Hägglund, 2010).

Por las características funcionales observadas en varios niños con niveles GMFCS III, IV y V, la silla motorizada sería una buena opción para mejorar la independencia en movilidad. En muchos casos se trata de niños con niveles de comunicación adecuados (I o II de la escala CFCS) y posiblemente serían capaces de utilizar un sistema motorizado. Sin embargo, pese a que la silla motorizada es un método de desplazamiento recomendado para niños en diferentes niveles funcionales, en nuestro estudio solo encontramos 2 niños que la utilizan. El escaso número de sillas motorizadas encontradas en la investigación puede tener varias causas: limitaciones económicas, dificultades en trámites con entidades aseguradoras, falta de prescripción médica, entre otras. Por otro lado, el traslado de sillas motorizadas es difícil y en algunos colegios no existen espacios adecuados para su desplazamiento.

Una de las limitaciones más importantes del estudio es la falta de validación directa del desempeño del niño para su movilidad en cada uno de los espacios. Eso explica que la inconsistencia de algunos datos. Por ejemplo, algunos padres reportaron que el niño gateaba dentro de la casa, pese a que el puntaje GMFM-66 se encontró por debajo de 30%.





## 8. Conclusiones

El presente estudio demostró una estrecha relación entre los puntajes del GMFM-66 y el desempeño en la casa, el colegio y la calle. Además, que la independencia en la movilidad de los adolescentes con PC disminuye al comparar estos tres contextos.

Por otro lado, se encontró que el GMFC se relaciona de forma importante con e MACS y el CFCS. El gateo es la manera más utilizada de movilización en la casa en los adolescentes con PC con un GMFM-66 menor de 50%.

Otros hallazgos importantes de este estudio demuestran que los adolescentes con PC y un GMFM-66 menor de 50%, se limitaban en su independencia para moverse en el colegio y la calle. Finalmente, se encontró que los dispositivos de ayuda para la marcha son poco utilizados, lo cual deja abierta la discusión sobre si son realmente necesarios para la movilidad de los adolescentes con PC en los diferentes espacios de la comunidad.

## **9. Consideraciones éticas**

En el presente trabajo no se presenta conflicto de intereses. Es catalogado como investigación sin riesgo para el paciente, según la resolución 8430 de 1993. La confidencialidad del paciente fue mantenida durante el transcurso de todo el estudio.

Los investigadores no expresan ningún conflicto de intereses en la realización de este trabajo

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia mediante el acta 001-009-18 del 31 de enero de 2018

## Bibliografía

- Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Hospital Sant Joan de Dèu*, (Tabla I), 271–277.
- Bartlett, D. J., Hanna, S. E., Avery, L., Stevenson, R. D., & Galuppi, B. (2010). Correlates of decline in gross motor capacity in adolescents with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels III to V: An exploratory study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(7), 155–160. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03632.x>
- Bjornson, K. F., Zhou, C., Stevenson, R. D., & Christakis, D. (2014). Relation of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(2), 360–368. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.10.022>
- Bottos, M., Boleati, C., Sciuto, L., Ruggeri, C., & Feliciangeli, A. (2001). Powered Wheelchairs and Independence in Young Children with Tetraplegia. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43(2), 769–777. <https://doi.org/10.1017/S0012162201001402>
- Chong, J., MacKey, A. H., Broadbent, E., & Stott, N. S. (2011). Relationship between walk tests and parental reports of walking abilities in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(2), 265–270. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.010>
- Cruickshank, F. D. (1945). A system of transfer coefficients for use in the design of lens systems: IV. The estimation of the tolerances permissible in the production of an optical system. *Proceedings of the Physical Society*, 57(5), 426–429. <https://doi.org/10.1088/0959-5309/57/5/306>
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R., & Graham, H.

- K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(3), 193–199. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x>
- De Brito Brando, M., De Cássia Gonçalves, S., Carvalho, L. A. S. R. P., Crepaldi, P. V., Abraho, L. C., De Melo Mambrini, J. V., & Mancini, M. C. (2012). Clusters of daily functioning and classification levels: Agreement of information in children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 5(3), 151–158. <https://doi.org/10.3233/PRM-2012-0207>
- Eliasson, A., Krumlinde Sundholm, L., Rösbald, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 549–554.
- Fomby, P., & Cherlin, A. J. (2011). NIH Public Access, 72(2), 181–204. <https://doi.org/10.1038/nature13314.A>
- Harvey, A. R., Morris, M. E., Graham, H. K., Wolfe, R., & Baker, R. (2010). Reliability of the functional mobility scale for children with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 30(2), 139–149. <https://doi.org/10.3109/01942630903454930>
- Hidecker, M. J. C., Ho, N. T., Dodge, N., Hurvitz, E. A., Slaughter, J., Workinger, M. S., ... Paneth, N. (2012). Inter-relationships of functional status in cerebral palsy: Analyzing gross motor function, manual ability, and communication function classification systems in children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(8), 737–742. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04312.x>
- Himmelmann, K., Lindh, K., & Hidecker, M. J. C. (2013). Communication ability in cerebral palsy: A study from the CP register of western Sweden. *European Journal of Paediatric Neurology*, 17(6), 568–574. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.04.005>
- Hustad, K. C., Oakes, A., Mcfadd, E., & Allison, K. M. (2015). Alignment of classification paradigms for communication abilities in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 597–604. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12944>

- Jo, M., Hidecker, C., Ho, N. T. H. I., Dodge, N., Hurvitz, E. A., Slaughter, J., ... Kent, R. A. Y. D. (2013). NIH Public Access, *54*(8), 737–742. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04312.x>. Inter-relationships
- Jo, M., Hidecker, C., Paneth, N., Rosenbaum, P. L., Raymond, D., Lillie, J., ... Taylor, K. (2012). Developing and validating the communication function classification system for individuals with cerebral palsy, *53*(8), 704–710. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03996.x>. Developing
- Majnemer, A., Shevell, M., Hall, N., Poulin, C., & Law, M. (2010). Developmental and functional abilities in children with cerebral palsy as related to pattern and level of motor function. *Journal of Child Neurology*, *25*(10), 1236–1241. <https://doi.org/10.1177/0883073810363175>
- Manual, U. S. (n.d.). Clinics in Developmental Medicine No . 159.
- O’Connell, D. G., Barnhart, R., & Parks, L. (1992). Muscular endurance and wheelchair propulsion in children with cerebral palsy or myelomeningocele. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *73*(8), 709–711. [https://doi.org/0003-9993\(92\)90201-7](https://doi.org/0003-9993(92)90201-7) [pii]
- Oeffinger, D. J., Tylkowski, C. M., Rayens, M. K., Davis, R. F., Gorton, G. E., D’Astous, J., ... Luan, J. (2004). Gross Motor Function Classification System and outcome tools for assessing ambulatory cerebral palsy: a multicenter study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *46*(5), 311–319. <https://doi.org/10.1017/S0012162204000519>
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N., & Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *52*(2), 160–166. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x>
- Palisano, R. J., Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., & Tieman, B. (2010). Probability of walking, wheeled mobility, and assisted mobility in children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *52*(1), 66–71. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03454.x>

- Palisano, R. J., Shimmell, L. J., Stewart, D., Lawless, J. J., Rosenbaum, P. L., & Russell, D. J. (2009). Mobility experiences of adolescents with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(906398206), 133–153. <https://doi.org/10.1080/01942630902784746>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. (2007). GMFCS Instructions, 1–4. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03104.x>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M., Walter, S., Russell, D., ... Uso, D. (1997). GMFCS – E & R Clasificación de la Función Motora Gruesa Extendida y Revisada. *Reference: Dev Med Child Neurol*, 39, 214–223.
- Phipps, S., & Roberts, P. (2012). Predicting the effects of cerebral palsy severity on self-care, mobility, and social function. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 66(4), 422–429. <https://doi.org/0.5014/ajot.2012.003921>
- Rodby-Bousquet, E., & Hägglund, G. (2010). Use of manual and powered wheelchair in children with cerebral palsy: A cross-sectional study. *BMC Pediatrics*, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-59>
- Ross, S. A., & Engsborg, J. R. (2007). Relationships Between Spasticity, Strength, Gait, and the GMFM-66 in Persons With Spastic Diplegia Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(9), 1114–1120. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.06.011>
- Sanger, T. D., Delgado, M. R., Gaebler-Spira, D., Hallett, M., & Mink, J. W. (2003). Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*, 111(1), e89–e97. <https://doi.org/10.1542/peds.111.1.e89>
- Taboadela, C. H. (2007). *Goniometria una herramienta para la evaluacion de las incapacidades. Medicine*. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cbdv.200490137/abstract>
- Tieman, B. L., Palisano, R. J., Gracely, E. J., & Rosenbaum, P. L. (2004). Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison

- across home, school, and outdoors/community settings. *Physical Therapy*, *84*(5), 419–429.
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Schuengel, C., Knol, D. L., Lankhorst, G. J., & Becher, J. G. (2006). Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, *20*(11), 937–948. <https://doi.org/10.1177/0269215506069673>
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Van Eck, M., Schuengel, C., & BEcher, J. G. (2010). Social functioning and communication in children with cerebral palsy: Association with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *52*(5), 441–447. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03399.x>
- Wilson, N. C., Mackey, A. H., & Stott, N. S. (2014). How does the functional mobility scale relate to capacity-based measures of walking ability in children and youth with cerebral palsy? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, *34*(2), 185–196. <https://doi.org/10.3109/01942638.2013.791917>