

Participación de su niño en la Vida Diaria (Versión 2)

Descripción: La participación infantil en la vida diaria es una medida de autoinforme destinada a ser completada por padres de niños, de 18 meses a 12 años de edad, para describir y evaluar la participación de los niños en actividades familiares y recreativas y el desempeño en el cuidado personal.

Instrucciones para los padres:

Estamos interesados en la participación de su hijo en las actividades diarias, como las interacciones con los demás, el juego y el desempeño en el cuidado personal. Nos gustaría que la persona que complete este cuestionario sea el padre o cuidador del niño que vive con el niño a diario, que conoce bien al niño. Se le presentarán dos Partes (Parte 1: Participación en Actividades Familiares y Recreativas; y Parte 2: Desempeño en el Autocuidado). Para cada Parte, habrá una serie de elementos que debe responder sobre la participación de su hijo. Para cada elemento, marque la respuesta adecuada. Las definiciones de las respuestas se proporcionan como pautas para ayudarlo a seleccionar la mejor respuesta para su hijo.

Primera parte: Participación en actividades familiares y recreativas Se le pide que califique los elementos de Participación en actividades familiares y recreativas en dos escalas: 1) Con qué frecuencia su hijo participa en la actividad y 2) Su percepción de cuánto disfruta su hijo de la actividad. Se proporcionan ejemplos para algunas de las actividades, como “actividades familiares en el hogar”. Su hijo no necesita participar en todos los ejemplos. Califique la participación de su hijo considerando la categoría amplia, "actividades familiares en el hogar". Si su hijo nunca ha participado en un tipo de actividad, el disfrute se califica como No Aplica, NA.

Estas son las respuestas y sus descripciones para las dos escalas:

¿Con qué frecuencia?		¿Cuánto piensa usted que su niño disfruta la actividad?	
4	Mucha frecuencia: Siempre participa en la actividad (en cada oportunidad)	5	Muchísimo: Encanta esta actividad
3	Frecuentemente: Participa frecuentemente en la actividad	4	Mucho: Le gusta bastante esta actividad
2	De vez en cuando: Algunas veces participa en la actividad	3	Algo: Le gusta esta actividad
1	Casi nunca a nunca: Rara a nunca vez participa en la actividad	2	Muy poco: Acepta esta actividad
		1	Nada: Le disgusta esta actividad

¿Su hija participa de manera segura en:	¿Con qué frecuencia?				¿Cuánto piensa usted que su niño disfruta la actividad?					
	<i>Mucha frecuencia</i> 4	<i>Frecuentemente</i> 3	<i>De vez en cuando</i> 2	<i>Casi nunca a nunca</i> 1	<i>Muchísimo</i> 5	<i>Mucho</i> 4	<i>Algo</i> 3	<i>Muy poco</i> 2	<i>Nada</i> 1	<i>N/A</i>
1. Actividades familiares en el hogar , como hacer tareas del hogar, la hora de comer, ver TV?										
Comentarios:										
2. Salidas familiares a la comunidad (p. ej.: de compras, a servicios religiosos, a la biblioteca, a visitar familiares y amigos)?										
Comentarios:										
3. Juegos con adultos dentro del hogar?										
Comentarios:										
4. Juegos con niños dentro del hogar?										
Comentarios:										
5. Juegos al aire libre con adultos?										
Comentarios:										
6. Juegos al aire libre con otros niños?										
Comentarios:										

¿Su hija participa de manera segura en:	¿Con qué frecuencia?				¿Cuánto piensa usted que su niño disfruta la actividad?					
	<i>Mucha frecuencia</i> 4	<i>Frecuentemente</i> 3	<i>De vez en cuando</i> 2	<i>Casi nunca a nunca</i> 1	<i>Muchísimo</i> 5	<i>Mucho</i> 4	<i>Algo</i> 3	<i>Muy poco</i> 2	<i>Nada</i> 1	<i>N/A</i>

7. Actividades recreativas como: colorear, juegos con fichas o naipes, leer libros, etc.?									
Comentarios:									
8. Lecciones organizadas, deportes adaptados y en grupos de juego organizados, como sesiones de natación, danza / movimiento creativo, clases con los padres, etc.?									
Comentarios:									
9. Actividades recreativas físicas, como trepar en juegos o equipos de jardín, montar triciclo, nadar, correr al aire libre, etc.?									
Comentarios:									
10. Salidas de entretenimiento, visitas o paseos, como al zoológico, museos, circos o conciertos infantiles, etc.?									
Comentarios:									
11. Actividades sociales como jugar con otros niños ir a fiestas, etc.?									
Comentarios:									

Segunda parte: Desempeño en el cuidado personal

Esta sección le pide que califique cómo se desempeña su hijo en algunas actividades de la vida diaria, como alimentarse y vestirse.

Las 5 respuestas a continuación describen diferentes formas en que los niños realizan actividades de la vida diaria. Estamos usando este cuestionario para niños que están aprendiendo a hacer actividades. No esperamos que su hijo pueda completar completamente todas las actividades. Algunas de las actividades pueden requerir la ayuda de una persona y otras pueden requerir asistencia por seguridad. Además, sabemos que algunos niños pueden usar equipos especiales, dispositivos para caminar o usar una órtesis/aparato ortopédico para realizar estas actividades. Está bien si su hijo usa equipo especial para completar la actividad.

Cuando lea las descripciones a continuación, verá que hay 2 ideas principales en las que pensar al responder las preguntas:

- ¿Necesita su hijo la ayuda de otra persona para realizar la actividad?
- ¿Su hijo realiza la actividad la mayor parte del tiempo, es decir, su hijo siempre es capaz de realizarla excepto en circunstancias excepcionales?

Estas son las 5 opciones y sus descripciones:

Elección		Descripción
5	Sí, siempre realiza la actividad solo:	El niño siempre realiza las rutinas diarias solo, sin ayuda de adultos. Excepto en circunstancias poco frecuentes (p. Ej: por limitaciones de tiempo o cuando el niño no se siente bien)
4	Sí, realiza la actividad pero no todo el tiempo:	El niño es capaz de hacer las actividades sin ayuda de adultos, pero no siempre lo hace bien ni está motivado para hacerlo todo el tiempo. (p. Ej: diferentes ambientes o requiere instrucciones verbales)
3	Sí, pero con ayuda para parte de la actividad:	El niño completa solo parte de la actividad y requiere ayuda de un adulto para completarla.
2	Sí, pero con ayuda constante:	El niño coopera, pero no es capaz de hacer parte alguna de la actividad sin ayuda de un adulto.
1	No, no es capaz:	El niño no es capaz de realizar la actividad o no la hace. Requiere otra persona para completar la actividad.

Elección

5. Sí, siempre realiza la actividad solo

4. Sí, realiza la actividad pero no todo el tiempo
3. Sí, pero con ayuda para parte de la actividad
2. Sí, pero con ayuda constante
1. No, no es capaz

Alimentación y bebidas: ¿Hace su niño las siguientes actividades?					
12. ¿Come hijo alimentos para comerse con los dedos? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se alimenta a si mismo con los dedos de forma independiente con poco derrame y la mayor parte de la comida llega a su boca.</i>	5	4	3	2	1
Comentarios:					
13. ¿Su hijo se alimenta con los dedos usando un utensilio? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se alimenta solo con alimentos sólidos utilizando un utensilio de forma independiente con poco derrame y la mayor parte de la comida llega a su boca.</i>					
Comentarios:					
14. ¿Su hijo come alimentos semisólidos (como puré de manzana, budín, puré de papas) usando un utensilio? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se alimenta por sí mismo con alimentos semisólidos usando un utensilio de forma independiente con poco derrame y la mayor parte de la comida llega a su boca.</i>					
Comentarios:					
15. ¿Su hijo come alimentos líquidos (como sopa) usando una cuchara? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se alimenta solo con alimentos líquidos usando una cuchara de forma independiente con poco derrame y la mayor parte de la comida llega a su boca.</i>					
Comentarios:					
16. ¿Su hijo bebe líquidos de una botella o vaso cerrado? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño coge, sostiene y bebe de un biberón/vaso cerrado de forma independiente con poco derrame.</i> <input type="checkbox"/> CONSULTA AQUÍ SI TU HIJO YA NO BEBE DE BOTELLA O VASO CERRADO					
Comentarios:					
17. ¿Su hijo bebe líquidos de una botella, vaso o taza abierta? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño levanta, sostiene y bebe de un vaso abierto de forma independiente y derrama poco.</i>					
Comentarios:					

Elección

5. Sí, siempre realiza la actividad solo
4. Sí, realiza la actividad pero no todo el tiempo
3. Sí, pero con ayuda para parte de la actividad
2. Sí, pero con ayuda constante
1. No, no es capaz

Vestirse: ¿Hace su niño las siguientes actividades?					
18. ¿Su hijo se quita la ropa de la parte superior del cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se quita las camisas que incluyen sujetadores para desabrochar, como botones, broches y cremalleras.</i>	5	4	3	2	1
Comentarios:					
19. ¿Su hijo se pone la ropa de la parte superior del cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se pone camisas que incluyen cierres, como botones, broches y cremalleras.</i>					
Comentarios:					
20. ¿Su hijo se quita la ropa de la parte inferior del cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se quita los pantalones/pantalones cortos (faldas, si corresponde) que incluyen sujetadores desabrochados, como botones, broches y cremalleras.</i>					
Comentarios:					
21. ¿Su hijo se pone la ropa de la parte inferior del cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se pone pantalones/pantalones cortos (faldas, si corresponde) que incluyen cierres, como botones, broches y cremalleras.</i>					
Comentarios:					
22. ¿Su hijo se pone los calcetines y zapatos, incluidos los aparatos ortopédicos para las piernas o los pies? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se pone calcetines y zapatos que incluyen sujetadores de zapatos, como velcro y/o cordones y cualquier aparato ortopédico para las piernas o los pies.</i>					
Comentarios:					

Elección

5. Sí, siempre realiza la actividad solo
4. Sí, realiza la actividad pero no todo el tiempo
3. Sí, pero con ayuda para parte de la actividad
2. Sí, pero con ayuda constante
1. No, no es capaz

Aseo e is inodoro: ¿Hace su hijo las siguientes actividades?					
	5	4	3	2	1
23. ¿Su hijo se lava y seca las manos? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño abre y cierra el agua, aplica jabón y se limpia las manos, y las seca completamente con una toalla.</i>					
Comentarios:					
24. ¿Su hijo se lava el cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se aplica jabón y usa una toallita/esponja para limpiar todo el cuerpo, incluidos la espalda, los brazos, las piernas y la cara.</i>					
Comentarios:					
25. ¿Su hijo se seca el cuerpo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño toma y usa una toalla para secarse todo el cuerpo, incluidos la espalda y el cabello.</i>					
Comentarios:					
26. ¿Su hijo se cepilla el pelo? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño se cepilla o peina el cabello y lo desenreda con éxito.</i> <input type="checkbox"/> MARQUE AQUÍ SI ESTA ACTIVIDAD NO ES UNA RUTINA EN SU FAMILIA					
Comentarios:					
27. ¿Su hijo se cepilla los dientes? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño coloca pasta de dientes en el cepillo, se cepilla bien los dientes y se enjuaga la boca.</i>					
Comentarios:					
28. ¿Su hijo se sopla y se limpia la nariz? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño obtiene un pañuelo, se suena bien la nariz y se limpia la cara.</i>					
Comentarios:					
29. ¿Su hijo usa el orinal/inodoro? <i>La puntuación de 5 refleja que el niño va al baño, se desviste, usa el baño, se limpia y se vuelve a vestir.</i>					
Comentarios:					

Instrucciones para los terapeutas:

Puntaje:

- Para la frecuencia de participación en actividades familiares y recreativas: sume los puntajes brutos de los 11 ítems y use la tabla de conversión (Tabla 1) para determinar el puntaje escalado para el niño.
- Para el disfrute de la participación en actividades familiares y recreativas: Calcule el promedio de las puntuaciones brutas en los 11 ítems y utilice las opciones de respuesta como guía para la interpretación del disfrute general. No se necesita conversión para la puntuación de disfrute.
- Para el desempeño en el autocuidado: sume los puntajes brutos de los 18 ítems y use la tabla de conversión (Tabla 2) para determinar el puntaje escalado relevante para los niños pequeños con parálisis cerebral.

Respuestas faltantes:

- Se alienta a los terapeutas a revisar la medida con los padres para minimizar las respuestas faltantes. Sin embargo, si faltan respuestas, consulte las siguientes reglas:
 - Si uno o dos elementos no se responden, calcule la calificación promedio de los elementos respondidos y asigne este valor a las respuestas faltantes.
 - Si no se responden más de dos ítems, no calcule una puntuación escalada. Las puntuaciones de los ítems respondidos se pueden considerar para la planificación de las necesidades del servicio.

Colaboración con los padres:

- Se alienta a los terapeutas a revisar los comentarios de los padres dentro del cuestionario, discutir sus prioridades y preocupaciones y decidir sobre cualquier enfoque particular para los servicios y apoyos para abordar las necesidades de los niños y los padres. Los terapeutas pueden usar el cuadro a continuación para documentar sus notas.

Notas de la discusión entre el terapeuta y los padres:

Tablas de conversión Tabla 1: Frecuencia de participación en actividades familiares y recreativas				Tabla 2: Desempeño en actividades de autocuidado							
Puntaje bruta sumado	Resultado en escala	Puntaje bruta sumado	Resultado en escala	Puntaje bruta sumado	Resultado en escala	Puntaje bruta sumado	Resultado en escala	Puntaje bruta sumado	Resultado en escala	Puntaje bruta sumado	Resultado en escala
44	100.0	27	50.9	90	100.0	71	61.2	52	49.0	33	35.8
43	87.2	26	49.4	89	88.6	70	60.5	51	48.4	32	34.9
42	80.4	25	48.0	88	82.8	69	59.8	50	47.8	31	34.0
41	76.3	24	46.5	87	79.4	68	59.1	49	47.2	30	33.2
40	73.1	23	45.0	86	77.0	67	58.5	48	46.5	29	32.2
39	70.4	22	43.5	85	75.0	66	57.8	47	45.9	28	31.2
38	68.2	21	41.9	84	73.4	65	57.1	46	45.3	27	30.2
37	66.2	20	40.2	83	72.0	64	56.5	45	44.6	26	29.2
36	64.3	19	38.4	82	70.8	63	55.8	44	44.0	25	28.1
35	62.6	18	36.5	81	69.7	62	55.2	43	43.4	24	26.7
34	61.0	17	34.4	80	68.6	61	54.6	42	42.6	23	25.2
33	59.4	16	31.9	79	67.7	60	54.0	41	41.9	22	23.4
32	58.0	15	29.1	78	66.8	59	53.5	40	41.3	21	21.0
31	56.6	14	25.7	77	65.8	58	52.7	39	40.5	20	17.5
30	55.1	13	21.0	76	65.0	57	52.0	38	39.8	19	11.7
29	53.7	12	13.6	75	64.2	56	51.5	37	39.0	18	0.0
28	52.2	11	0.0	74	34.5	55	50.9	36	38.2		
				73	62.7	54	50.2	35	37.4		
				72	61.9	53	49.6	34	36.6		
Puntajes finales		Puntajes brutos		Resultado en escala							
Parte 1: Frecuencia											
Parte 1: Disfrute				No aplicable							
Parte 2: Cuidado personal											

Agradecimientos:

La investigación sobre esta medida fue apoyada por los Institutos Canadienses de Investigación en Salud (MOP 81107/MOP-257732 y el Instituto de Investigación de Resultados Centrados en el Paciente, CE-12-11-5321) y el Departamento de Educación de EE. UU., Institutos Nacionales de Discapacidad e Investigación de Rehabilitación (H133G060254).

Los autores agradecen la contribución de Stephen M. Haley por su trabajo como autor, en colaboración con Robert J. Palisano y Sally Westcott McCoy, en el Sistema de gestión de resultados de fisioterapia pediátrica (PPT-OMS). La Medida de Participación del Niño en la Vida Diaria tuvo su génesis en los ítems de Autocuidado y Participación del Programa de Resultados del Movimiento Temprano del PPT-OMS.

Los autores también extienden su agradecimiento a los sitios de rehabilitación pediátrica, terapeutas y familias que participaron en la investigación.

Referencia:

Versión original: Chiarello L, Palisano R McCoy SW, Bartlett D, Wood A, Chang HJ, Kang LJ, Avery L. (2014). Participación infantil en la vida diaria: una medida de participación para niños con parálisis cerebral. Discapacidad y Rehabilitación, 36(21), 1804-1816.

Versión dos: Sarah Westcott McCoy, Doreen Bartlett, Monica Smersh, Barbara Galuppi y Steven Hanna. Grupo de colaboración: On Track Study Team (marzo de 2018). Seguimiento del desarrollo de niños con parálisis cerebral: el estudio On Track. Protocolo de un estudio longitudinal de desarrollo y servicios. Disponible en: <https://www.canchild.ca/en/resources/294-monitoring-development-of-children-withcerebral-palsy-the-on-track-studyprotocol-of-a-longitudinal-study-of-development -y servicios>.