

Sandra Martina Espín Tello

Influencia del grado de funcionalidad en la autoestima en personas con parálisis cerebral

Departamento
Fisiatría y Enfermería

Director/es
Bueno Lozano, Manuel
Jiménez Bernadó, María Teresa

<http://zaguan.unizar.es/collection/Tesis>



Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd): No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

© Universidad de Zaragoza
Servicio de Publicaciones

ISSN 2254-7606



Universidad
Zaragoza

Tesis Doctoral

INFLUENCIA DEL GRADO DE FUNCIONALIDAD EN LA AUTOESTIMA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Autor

Sandra Martina Espín Tello

Director/es

Bueno Lozano, Manuel
Jiménez Bernadó, María Teresa

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

Fisiatría y Enfermería

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DEPARTAMENTO DE FISIATRÍA Y ENFERMERÍA



INFLUENCIA DEL GRADO DE FUNCIONALIDAD EN LA AUTOESTIMA EN PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

Trabajo de investigación que presenta
Sandra Martina Espín Tello
para la obtención del Grado de Doctor

Bajo la dirección del Doctor Manuel Bueno Lozano y la
Doctora María Teresa Jiménez Bernadó

ZARAGOZA
2016

A mi abuelo Vicente, por ser
uno de los pilares más importantes de mi
vida y haber creído siempre en mi

In memoriam



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad Zaragoza

Autorización de los Directores de la tesis para su presentación

D. Manuel Bueno Lozano, Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza, Profesor Titular de la Facultad de Ciencias de la Salud de la misma, perteneciente al Departamento de Fisiatría y Enfermería y **D^a María Teresa Jiménez Bernadó**, Doctora en Medicina por la Universidad de Zaragoza, Profesora Asociada de la Facultad de Ciencias de la Salud de la misma, perteneciente al Departamento de Fisiatría y Enfermería

HACEN CONSTAR

Que **D^a Sandra Martina Espín Tello** ha realizado, bajo su tutela y dirección, el trabajo de Tesis Doctoral titulado:

**Influencia del grado de funcionalidad en la autoestima en personas con
Parálisis Cerebral**

Considerando que, tras la revisión del contenido de la memoria, cumple con las condiciones exigidas para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Zaragoza, por lo que autorizan su presentación para que sea juzgado por el Tribunal correspondiente.

Y para que conste, firmamos el presente certificado en Zaragoza, a 4 de Abril de 2016

Fdo. Manuel Bueno Lozano

Fdo. María Teresa Jiménez Bernadó



Ulster University
Shore Road
Newtownabbey
County Antrim
BT37 0QB
Northern Ireland
T: +44 (0)28 9036 6639
F: +44 (0)28 9036 8341

Dr Manuel Bueno Lozano and Dra María Teresa Jiménez Bernadó
Departamento de Fisiatría y Enfermería.
Facultad de Ciencias de la Salud.
Universidad de Zaragoza.
C/Domingo Miral s/n. C.P. 50009 –
Zaragoza – SPAIN

26/04/2016

Dear Dr Manuel Bueno Lozano and Dra María Teresa Jiménez Bernadó.

Re: the Thesis Doctoral Report entitled: Influencia del Grado de Funcionalidad en la Autoestima en Personas con Parálisis Cerebral, presented by Sandra Martina Espín Tello

Thank you very much for giving me the opportunity to review this report and to consider its merit for examination for international PhD status.

I have an interest in the psychosocial well-being of individuals with cerebral palsy and was pleased to see that this report considered both young people and adults, allowing a better understanding of the potential diversity of self-esteem in relation to different age groups.

The report is well presented with clarity, making it easy for the reader to comprehend. Ms Espín Tello has also demonstrated an understanding of the multidisciplinary areas under consideration and the implications of the findings for improving the psychosocial well-being of young people and adults with cerebral palsy.

I would like to recommend that this thesis should be considered for examination for an international doctoral degree award.

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'N. McCullough'.

Dr Nichola McCullough
Project Manager Baby Hearts Study
Room 12L10C
Faculty of Life & Health Sciences
Ulster University
Shore Road, Newtownabbey
Co Antrim BT37 0QB

Tel: +44 28 90368053
Fax: +44 28 90368341
Email : n.mccullough@ulster.ac.uk

Research Unit UMR 1027

Inserm – Toulouse III University

Epidemiology and analysis in public health :
risks, chronic diseases and disabilities
Director : Pr Sandrine ANDRIEU

Instituts
thématiques

Inserm

Institut national
de la santé et de la recherche médicale



Toulouse, April 28th, 2016

To: University of Zaragoza (Spain)
Doctoral department, Health Science Program

Dear Sir, Dear Madam,

I have read with great interest the objectives, results and conclusions of the PhD Thesis proposed by Sandra M. Espín Tello entitled: “The influence of functional capacity on the self-esteem of people with cerebral palsy” to be submitted as an international PhD in your University.

She has done remarkably well a key investigation in young people and adults with cerebral palsy to better document their daily living conditions and to determine factors on which progress should be made. This work has to be published in an international journal.

I recommend this research work to be fully defended for a doctorate degree according to the standards and regulations of the University of Zaragoza.

Sincerely,

Catherine ARNAUD, MD PHD

Leader of the research team “Perinatal Epidemiology and Childhood Disabilities, Adolescent Health”
National Institute of Health and Medical Research - Toulouse III University, Toulouse, France

République française

INSERM U1027
Faculté de Médecine
37, allées Jules Guesde
31073 Toulouse cedex
Tel: +33 (0)5 61 14 59 55 Fax: +33 (0)5 62 26 42 40
catherine.arnaud@univ-tlse3.fr

CERTIFICATE OF ATTENDANCE IN A FOREIGN INSTITUTION

In my capacity as Director of Institute of Health & Society, at Newcastle University,

CERTIFY that

Ms. Sandra Martina Espín Tello, from Universidad de Zaragoza has attended this Institution on from 14/09/2015 to 15/12/2105 as a visiting researcher, in order to obtain the International Doctorate certification, at Institute of Health & Society.

And as evidence thereof, I hereby issue this certificate

Newcastle upon Tyne on December 15th 2015.

 Signed: Catherine Exley Director of Institute of Health & Society	Approval by the Newcastle University Collaborating Researcher during the stay  Signed: Allan Colver Professor of Community Child Health Newcastle University
---	---

Siempre he considerado necesario agradecer a las personas que están a mi lado día a día su apoyo incondicional. Me siento muy afortunada de tener el mejor apoyo que se puede tener, pues siempre he encontrado palabras reconfortantes y manos que me han empujado hacia adelante para cumplir mis sueños.

En primer lugar, como no podía ser de otra manera, gracias a las 118 personas que aceptaron participar en esta investigación. Sin ellos hubiera sido imposible realizar este estudio. Gracias por la paciencia y por haber respondido sin problemas a todas las preguntas, por “feas” que fueran. Gracias por haber confiado en mí y por haber sacado a la luz situaciones que en algunos casos eran muy complicadas y dolorosas. Gracias por creer en la investigación, por los apoyos y los buenos deseos. Gracias a los que me ofrecieron también su ayuda para estudios posteriores. ¡Gracias, gracias y gracias!

Gracias a Juan Manuel Montilla "El Langui" por aceptar mi petición y formar parte de la muestra. Gracias por aprovechar su condición de persona famosa para luchar por nuestros derechos y ser el altavoz de muchas otras que por más que griten pasan desapercibidas. Luchamos por una causa común y al final lo conseguiremos.

Gracias también a Daniel Ríos por haberme ayudado a ponerme en contacto con él.

Gracias a mis Directores de Tesis, el Dr. Manuel Bueno Lozano y la Dra. María Teresa Jiménez Bernadó, por el apoyo, la comprensión y los conocimientos brindados a lo largo de este duro proceso. Gracias por entender lo mucho que significa este estudio para mí y por haber hecho posible que llegara a buen fin.

A la Dra. Concepción Tomás Aznar, por haberme transmitido algunos de sus conocimientos sobre los estudios de género y haberme recibido siempre con una sonrisa.

A la Dra. Ana Caballero Navarro, por haberme dado la oportunidad de dar la clase sobre la Parálisis Cerebral a los alumnos de 2º curso del Grado de Terapia Ocupacional de la

Universidad de Zaragoza, de la asignatura en la que ella es profesora, Afecciones Médico-Quirúrgicas I.

Al Dr. Allan Colver. Gracias por permitirme aprender de su conocimiento durante tres meses en la Newcastle University, periodo que fue corto pero intenso. Fue una oportunidad increíblemente buena, pues si ya era uno de mis referentes antes de conocerlo en persona, después lo está siendo mucho más. Cuando la experiencia es mucho mejor de lo esperado y lo esperado es mucho, el resultado es increíble. Y sobre todo, gracias por investigar e intentar mejorar, desde sus importantes estudios junto con su equipo, la calidad de vida de las personas con Parálisis Cerebral. Ojalá algún día yo pueda ser capaz de aportar a la sociedad tanto como ha aportado y está aportando él.

A la Dra. Heather Dickinson, para quien no encuentro palabras suficientes de agradecimiento por todo lo que ha hecho por mí. Gracias por ayudar a que se hiciera realidad uno de mis sueños ofreciéndonos su casa en Newcastle cuando parecía imposible encontrar alojamiento. Gracias por su inmejorable forma de enseñarme a realizar y entender el análisis estadístico, por estar "a mi lado" a pesar de la distancia cuando más lo necesitaba, por sus palabras y por sus críticas siempre constructivas. GRACIAS.

A la Dra. Lindsay Pennington, la Dra. Ninna Kolehmainen, la Dra. Helen McConachie, el Dr. Rob Forsyth, el Dr. Jeremy Parr y Jennifer McAnuff, por haberme dedicado un ratito de su tiempo y haberme dado la oportunidad de discutir con ellos sobre temas realmente interesantes.

A Isabel Gómez Gálvez, Bibliotecaria de la Facultad de Ciencias de la Salud, por hacerme el trabajo más fácil al enseñarme cómo hacer buenas búsquedas bibliográficas y a utilizar Refworks.

Gracias también a los/las directores/as y profesionales de muchos Centros de Día y Residencias de diferentes provincias de España por dejarme entrar en sus lugares de trabajo y ofrecerme sus instalaciones para realizar las entrevistas. En concreto al CPEE "Gloria Fuertes" de Andorra (Teruel), al CPEE "Rincón de Goya", al CEE "San Martín de Porres" (ATADES) y al CEE "Jean Piaget" de Zaragoza, al CPEE "San Antonio" de

Ceuta, a la Fundación “Kalathos” de Alcorisa (Teruel), a ASPACE Huesca y ASPACE Zaragoza, a la Asociación “Disminuidos Físicos de Aragón” (DFA) y a sus centros: Residencia “Rey Fernando de Aragón”, Residencia “Pomarón”, Centro de Día “Utrillas” y Centro de Día “La Jota”. A los Centros de Atención a Personas con Discapacidad Física (CAMF) de Guadalajara y Leganés y al Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física (CRMF) de Madrid. A la Residencia “Matia-iza” de Donostia, al Centro “Mater Misericordiae” de Mallorca, a la Sociedad Cooperativa de Iniciativa Social “Kairós” y a la Asociación “Discapacitados Sin Fronteras” de Zaragoza y a la Asociación de Padres de Alumnos Minusválidos (APAM) de Madrid.

Gracias a mis compañeros/as Terapeutas Ocupacionales, Trabajadores Sociales, Maestros/as, Fisioterapeutas, Psicólogos/as, Psicopedagogos/as, Auxiliares y amigos que no pertenecen a estos colectivos, por haberme ayudado a conseguir la muestra necesaria.

También quiero agradecer en estas palabras a todas esas personas que han estado a mi lado a lo largo de toda mi vida y, por supuesto, a lo largo de este proceso del Doctorado.

Gracias a mis padres, Ramón y M^a Carmen, quienes desde el principio de mis días lo han hecho todo por mí y han llegado donde yo no podía llegar. Gracias por entender mis nervios, mi estrés y a veces mis enfados. Gracias por los viajes, las esperas y los recados. Gracias por apoyarme en todo, por comprenderme y por no cortarme nunca las alas para volar.

A Cristian, mi compañero de camino, mi apoyo incondicional en esto y en todo. Gracias por estar SIEMPRE a mi lado, a pesar de la distancia y de la dureza de algunas situaciones. Por haberme acompañado en la gran aventura de Newcastle, por ser tan crítico y por hacer todo lo posible para que yo pueda brillar. La verdad es que todas estas letras podrían resumirse en un simple ¡GRACIAS POR TODO!

Gracias a mi hermano, Adrián, a quien echo de menos cada día y le deseo que, esta nueva etapa que apenas acaba de comenzar, le haga inmensamente feliz. Gracias por haberme enseñado a compartir, tanto en lo material como en lo emocional. Sé que siempre me ha apoyado y ha estado a mi lado, alegrándose con mis victorias y sufriendo

con mis derrotas. Gracias también a mi cuñada Vanessa por todas las palabras de cariño y apoyo.

Y cómo no, a mi pequeño sobrino Joel, por ser uno de los regalos más grandes de mi vida, por sacarme sonrisas en los momentos más difíciles, incluso antes de nacer.

Gracias a mis abuelos, Vicente y Carmen, Manolo y Pilar, por todo el cariño recibido. Gracias a mis abuelas que están al corriente de cada paso que doy y valoran mis esfuerzos con orgullo. Gracias a mis abuelos, que aunque no los pueda ver sé que los tengo cerca, dándome fuerzas para seguir.

En concreto gracias a mi abuelo Vicente, gracias por enseñarme a valorar lo más sencillo, gracias por no dejarme parar nunca. Durante todo este largo camino lo he sentido siempre a mi lado diciéndome “Sandra, ¡VENGA!”.

Gracias a mis tíos, Pedro, José María y Rosa, quienes también han seguido de cerca todo este proceso y se han alegrado de cada éxito conseguido. Gracias por ofrecerme su ayuda en cada momento.

A mis amigos, a los de verdad. Gracias por apoyarme en cada decisión. No hace falta escribir nombres, ellos saben quiénes son.

A mi compañera, la futura Dra. Beatriz Gallego Llera, con quien he compartido buenos y malos momentos durante esta carrera de fondo.

Y en general, gracias a los que me han apoyado en cada nuevo proyecto de mi vida y a los que no también. Los primeros me dieron fuerzas para despegar, los segundos me hicieron entender que tenía que creer más en mí.

Objetivo: Analizar la relación entre la capacidad funcional y la autoestima en una muestra de personas jóvenes y adultas con Parálisis Cerebral (PC), así como el estudio de otros posibles predictores de la autoestima como las características socio-demográficas y las que describen la afectación.

Material y métodos: Estudio observacional y transversal de una muestra no aleatoria de 108 personas jóvenes y adultas con PC. El estudio fue restringido a personas con edades comprendidas entre los 16 y los 65 años, con capacidad de comunicación y residentes en España. Se obtuvo el consentimiento informado de los participantes o de sus tutores legales. Los participantes fueron entrevistados usando un cuestionario *ad hoc* sobre las características socio-demográficas y referentes a la afectación (tipo de PC, patologías asociadas, tratamientos, etc.), el Índice de Barthel (IB), el cual medía la capacidad funcional, y la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR). La relación entre el IB y la EAR fue analizada mediante la regresión lineal, ajustándola a las variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación.

Resultados: La regresión lineal simple mostró que la EAR aumentó en promedio 0.047 puntos (IC 95%=0.016 a 0.078, $p=0.003$) por cada aumento de un punto en el IB. Las posibles variables de confusión (sexo, edad y lugar de residencia) apenas influyeron en la relación, excepto en que fue más pronunciada en el grupo de personas entre los 25 y 45 años que en el grupo de personas con más edad (45-65 años) ($p=0.048$). Sin embargo, el IB explicó sólo el 8% de las variaciones en la EAR. Una mayor capacidad funcional estuvo asociada significativamente ($p\leq 0.001$) con un nivel más elevado de estudios, una situación laboral más activa y una forma de vivir más independiente, lo cual se asoció a su vez con un nivel de autoestima más elevado ($p<0.05$). Las personas que podían caminar sin ningún tipo de ayuda tenían una autoestima media 3.6 puntos más elevada que las que no.

Conclusión: En nuestra muestra de jóvenes y adultos con PC, la autoestima más elevada estaba débilmente asociada con una mejor capacidad funcional. Esta relación es probablemente causal, mediada por factores como el nivel de estudios, la situación

laboral y el vivir de forma independiente. Son necesarias nuevas políticas que faciliten, mediante la eliminación de barreras físicas, sociales y actitudinales, el acceso de las personas con afectación severa a niveles superiores de educación, a viviendas donde puedan vivir de manera independiente y a una vida laboral activa.

Objective: To analyze the relationship between functional capacity and self-esteem in a sample of adults and young people with Cerebral Palsy (CP), and to study other putative predictors of their self-esteem such as socio-demographic and impairment characteristics.

Material and methods: Observational, cross-sectional study of a non-random sample of 108 adults and young people with CP, restricted to people aged between 16 and 65 years, able to communicate and resident in Spain. Informed consent was obtained from the participants or their legal guardians. Participants were interviewed using an *ad hoc* questionnaire regarding socio-demographic and impairment characteristics (type of CP, associated conditions, treatments, etc.), the Barthel Index (BI), which measures functional capacity, and the Rosenberg Self-esteem Scale (RSES). The relationship between BI and RSES was analyzed using linear regression, adjusting for socio-demographic and impairment variables.

Results: Simple linear regression showed that RSES increased by an average of 0.047 points (95% CI=0.016 to 0.078, $p=0.003$) for each increase of one point in BI. This relationship was not substantially influenced by possible confounders (sex, age and area of residence) except that it was more pronounced in people aged 25-45 years than in older people (45-65 years) ($p=0.048$). However, BI explained only 8% of the variations in RSES. Higher functional capacity was significantly associated ($p\leq 0.001$) with a higher level of studies, a more active employment situation, and more independent living arrangements, which were in turn associated with a higher level of self-esteem ($p<0.05$). People who could walk without aid had average self-esteem 3.6 points higher than those who could not.

Conclusion: In our sample of adults and young people with CP, higher self-esteem was weakly associated with greater functional capacity. This relationship is probably causal, mediated by factors such as level of studies, employment status and independent living. New policies are needed to facilitate, through the removal of social, physical and

attitudinal barriers, the access of people with severe impairment to higher levels of education, homes where they can live independently and an active working life.

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	ix
RESUMEN/ABSTRACT	xiii
INTRODUCCIÓN	1
1. Fundamentación teórica	2
1.1. Concepto de Parálisis Cerebral	2
1.1.1. Definición	2
1.1.2. Historia	3
1.1.3. Clasificación	4
1.1.4. Prevalencia y registros	5
1.1.5. Etiología y factores de riesgo	6
1.1.6. Clínica general	7
1.1.7. Tratamientos	17
1.2. Parálisis Cerebral y autoestima	23
1.3. Parálisis Cerebral y Calidad de Vida	27
2. Revisión sistemática	30
2.1 Conclusiones	35
3. Planteamiento del problema	37
OBJETIVOS E HIPÓTESIS	39
1. Objetivos/Aim and objectives	40
2. Hipótesis/ Hypothesis	42
MARCO METODOLÓGICO	43
1. Diseño del estudio	44
2. Contexto	44
3. Participantes	45
3.1. Criterios de selección	45

3.2. Técnica de muestreo	46
3.3. Fuentes de obtención de la muestra	46
3.4. Procedimiento de la recogida de información	46
3.5. Tratamiento estadístico de los datos	47
4. Variables	47
4.1. Variable de respuesta	47
4.2. Variable predictora	48
4.3. Variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación	48
5. Fuentes de datos e instrumentos de medición	52
5.1. Base de datos	52
5.2. Cuestionario <i>ad hoc</i> "Registro de datos"	52
5.3. Escala de Autoestima de Rosenberg	52
5.4. Índice de Barthel	53
6. Métodos estadísticos	55
6.1. Estadística descriptiva	55
6.2. Evaluación de la hipótesis: Investigaciones preliminares	56
6.2.1. Análisis no paramétricos	56
6.2.2. Análisis (paramétrico) de regresión	57
6.3. Evaluación de la hipótesis: Principales análisis	58
6.3.1 Análisis de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg	58
6.3.2. Evaluación de las covariables como posibles confusoras del efecto	59
6.3.3. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las covariables	60
6.4. Evaluación de la hipótesis: Nivel de significación	61
6.5. Validación del modelo de regresión	63
7. Aspectos éticos y financiación del estudio	64
7.1. Aspectos éticos	64
7.2. Financiación	64
RESULTADOS	65
1. Tamaño muestral	66

2. Datos descriptivos	66
2.1. Descripción de la variable de respuesta	66
2.2. Contraste de normalidad de la variable de respuesta	66
2.3. Descripción de la variable predictora	72
2.4. Descripción de las puntuaciones medias de la Escala de Autoestima de Rosenberg en los niveles del Índice de Barthel	76
2.5. Descripción de las características socio-demográficas de la muestra	77
2.6. Descripción de las características referentes a la afectación de la muestra seleccionada	78
3. Análisis	80
3.1. Investigaciones preliminares	80
3.1.1. Comparación de las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos de las variables socio-demográficas	80
3.1.2. Comparación de las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos de las variables que describen la afectación	83
3.1.3. Análisis de la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las variables socio-demográficas	86
3.1.4. Análisis de la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las variables descriptoras de la afectación	88
3.2. Principales análisis	90
3.2.1. Análisis de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg	90
3.2.2. Evaluación de las variables que describen las características socio-demográficas como posibles confusoras del efecto	92
3.2.3. Evaluación de las variables que describen las características referentes a la afectación como posibles confusoras del efecto	95
3.2.4. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las características socio-demográficas	104
3.2.5. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las características que describen la afectación	109
3.3. Validación del modelo de regresión	118

3.3.1. Homocedasticidad	118
3.3.2. Linealidad	118
3.3.3. Normalidad	118
DISCUSIÓN	121
1. Resultados clave	122
2. Limitaciones y puntos fuertes	124
2.1. Limitaciones	124
2.1.1. Sesgos	124
2.1.2. Análisis estadístico	126
2.2. Puntos fuertes	129
3. Comparación con otros estudios	130
4. Criterios de causalidad	132
5. Generabilidad	135
6. Consideraciones a tener en cuenta en investigaciones posteriores	135
7. Implicación de los resultados del estudio para la práctica	136
CONCLUSIONES	139
1. Conclusiones/Conclusions	140
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
ÍNDICE DE TABLAS	175
ÍNDICE DE FIGURAS	177
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	179
ANEXOS	181
Anexo 1: Permiso del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA)	182
Anexo 2: Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación	183
Anexo 3: Escala de Autoestima de Rosenberg	185

Anexo 4: Índice de Barthel	187
Anexo 5: Cuestionario <i>ad hoc</i> "Registro de datos"	189
Anexo 6: Evaluación de las posibles interacciones	192
Anexo 7: Report of attendance in a foreign institution – Newcastle University, UK	202

INTRODUCCIÓN

1. Fundamentación teórica

La *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF), centrada en el modelo social de discapacidad, define el término “discapacidad” como la condición producida por aquellos aspectos negativos existentes entre el individuo y sus factores contextuales, es decir, los factores ambientales y personales (1).

Así mismo, una “Persona con Discapacidad” (PCD) es considerada como aquella que padece una afectación física, psíquica, intelectual o sensorial, la cual se prolonga en el tiempo. Esta condición puede conllevar una limitación en la participación completa y satisfactoria en la sociedad en igualdad de condiciones que una persona sin discapacidad (2).

La *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (EDAD 2008) señala que en España viven 3.7 millones de personas con edad igual o superior a 6 años con algún tipo de discapacidad, siendo 1.5 millones hombres y 2.3 millones mujeres (3).

Diferentes estudios han mostrado que la discapacidad física puede aumentar el riesgo de trastornos psicopatológicos en la edad adulta, especialmente los trastornos depresivos (4-8).

Otros estudios la relacionan con trastornos psicósomáticos (5), con un aumento de la sensibilidad con respecto a los demás y con desequilibrio en el control de los impulsos. Sin embargo, también resaltan la gran variabilidad interpersonal, pues cada persona es diferente, y la existencia de factores protectores, fundamentalmente el apoyo social (9).

1.1. Concepto de Parálisis Cerebral:

1.1.1. Definición:

La última definición propuesta por el *Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy* en 2005, considera a este trastorno, con origen en el Sistema Nervioso Central (SNC), concretamente en la primera neurona o motoneurona superior (10), como un grupo de alteraciones del movimiento y la postura, causante de limitaciones funcionales en el desempeño de las actividades. A parte de la afectación motriz, pueden

darse otro tipo de alteraciones, como son las sensoriales, cognitivas, perceptivas, comunicativas, conductuales o incluso desórdenes en el crecimiento. Se caracteriza principalmente por no ser progresiva -lo cual no significa que la persona no experimente variaciones en su condición- y producirse durante el desarrollo cerebral del feto o del niño (11).

A día de hoy aún existen multitud de interrogantes y controversias alrededor de esta patología, que necesita de una constante revisión para poder al fin consensuar las causas que la producen (12, 13).

Lo que sí tienen en común todas las definiciones propuestas son los siguientes aspectos:

- Es una alteración del movimiento y de la postura.
- Tiene lugar en los momentos iniciales de la vida.
- Los aspectos clínicos pueden ir variando durante el desarrollo de la persona.
- No es progresiva ni a día de hoy tiene cura (no es una enfermedad).

1.1.2. Historia:

Esta patología lleva siendo investigada desde hace poco menos de dos siglos, aunque ha sido identificada y descrita desde los siglos V y IV a.C.(14).

Existen documentos en los que aparecen los primeros registros de personas con PC ya en el Antiguo Egipto (14), aunque esta información ha sido muy cuestionada, ya que las características de la PC son comunes a otras afecciones como por ejemplo la poliomielitis (15).

William John Little (1810-1894), cirujano ortopédico inglés, fue la primera persona que, a través del informe realizado para la *Obstetrical Society of London* en el año 1861, asoció la relación entre la presencia de asfixia del feto en el momento del parto con una lesión permanente del SNC (16, 17). Por ello, el primer nombre que se le dio a esta patología fue “Enfermedad de Little”, haciendo honor al ortopeda por su gran labor en este campo (18).

En 1888, Sir William Osler (1849 – 1919), profesor de medicina de la Universidad de Pensilvania, fue reconocido por ser el primero en utilizar el término “Parálisis Cerebral”.

Ya entonces advirtió de la necesidad de estudiar el sistema piramidal para averiguar los motivos que provocaban la parálisis y la rigidez en las personas con esta patología (19).

El neurólogo austríaco Sigmund Freud (1856 – 1939), fue el primero en establecer que la PC podría ser causada por un desarrollo anómalo del feto antes del nacimiento, por lo que estaba en desacuerdo con las postulaciones del Dr. Little, ya que según Freud, las alteraciones en el parto son sólo los síntomas del problema. Pero esta conclusión fue ignorada hasta que en 1980 sus teorías fueron confirmadas por investigadores más modernos (20).

Más recientemente, en 1998, surgió el grupo “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe”, formado por una red colaborativa dedicada al registro y estudio de la patología, los cuales crearon 14 centros en 8 países, publicando protocolos estandarizados para el registro y la obtención de datos, con el fin de proveer información y marcos de referencia a los investigadores que desarrollaban su labor en el campo de la PC (21).

1.1.3. Clasificación:

Precisamente fueron los componentes del grupo “Surveillance of Cerebral Palsy in Europe” quienes elaboraron la clasificación más utilizada hoy en día para describir los diferentes tipos de PC (22), atendiendo a las siguientes características:

1. PC Espástica: Se caracteriza por presentar al menos dos de los siguientes puntos:
 - i. Patrón alterado de la postura y/o del movimiento.
 - ii. Tono aumentado (no necesariamente constante).
 - iii. Reflejos patológicos (reflejos aumentados: hiperreflexia y/o signos piramidales, como por ejemplo el de Babinski).

La PC Espástica puede ser:

- Bilateral: Diagnosticada cuando las extremidades de ambos lados están afectadas.

- Unilateral: Diagnosticada sólo cuando están afectadas las extremidades de un lado.
2. PC Atáxica: Se caracteriza por presentar los siguientes puntos:
 - i. Patrón alterado de la postura y/o del movimiento.
 - ii. Falta de coordinación muscular, por lo que los movimientos son realizados con alteraciones en la fuerza, ritmo y precisión.
 3. PC Discinética: Se caracteriza por presentar los siguientes puntos:
 - i. Patrón alterado de la postura y/o del movimiento.
 - ii. Movimientos involuntarios, incontrolados, recurrentes y ocasionalmente estereotipados.

La PC Discinética puede ser:

- Distónica: Compuesta por:
 - Hipocinesia: Reducción de la actividad, es decir, con movimientos rígidos.
 - Hipertonía: Tono habitualmente aumentado.
- Coreo-atetósica: Compuesta por:
 - Hipercinesia: Aumento de la actividad, es decir, movimientos agitados.
 - Hipotonía: Tono habitualmente disminuido.

1.1.4. Prevalencia y registros:

La PC es la causa más frecuente y costosa de discapacidad física grave en la infancia (23). Su prevalencia en países europeos se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos (22).

Desde hace varias décadas, algunos países europeos y Australia reconocieron la importancia del problema y crearon registros, gracias a los cuales tenemos más cantidad de información, siendo ésta más precisa, sobre aspectos específicos de la PC. Sin embargo, resulta curiosa la escasez de estudios sobre PC en la literatura española (en las últimas revisiones bibliográficas del presente estudio, en Medline (PubMed) no llegaban a 300 las citas sobre Parálisis Cerebral en español, incluyendo las revistas latinoamericanas).

Es cierto que la *Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008)* recoge el número de personas en España con dicha patología, según la cual hay 82.200 personas con una edad igual o superior a 6 años, de las cuales 42.600 son varones y 39.600 son mujeres (24), pero se desconoce la frecuencia real de la PC en nuestro medio, cómo se encuentran las personas que la padecen y qué necesidades tienen (25).

A pesar de estar experimentando mejoras en los cuidados obstétricos y neonatales desde 1950, las cifras no han cambiado mucho a nivel mundial en los últimos años. La creación de registros ha permitido una mejor documentación, por lo que se registran más casos (26), pero al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños prematuros y/o con bajo peso al nacer en los que el riesgo de padecer PC es mayor (27).

Gracias a los avances y a las medidas adoptadas, desde 1990 se ha producido un aumento de la esperanza de vida de las personas con esta patología, incluso de las personas con más afectación (23, 28). A diferencia de antes, el cuidado ha pasado de llevarse a cabo en instituciones a realizarse en el entorno de la persona, mejorando así su calidad de vida; ha aumentado el uso de monitorización fetal con el objetivo de poder detectar de forma precoz la asfixia y la práctica de cesáreas para intentar prevenir el daño cerebral (29); y se ha introducido la utilización de nuevos y más efectivos antibióticos, gracias a los cuales pueden curarse infecciones respiratorias graves, ya que sin este tipo de tratamientos sería imposible que estas personas sobrevivieran a ellas.

Otro de los avances importantes que permite alargar la esperanza de vida es la posibilidad de alimentación mediante sonda nasogástrica o gastrostomía, ya que así es más probable evitar la malnutrición en personas con disfagia u otros problemas digestivos (30), disminuyendo también la incidencia de aspiraciones bronquiales que pueden ocasionar infecciones respiratorias (síndrome de Mendelson) (31).

1.1.5. Etiología y factores de riesgo:

Una de las cuestiones más difíciles de abordar en el tema de la PC es su etiología, es decir, las causas que la han producido.

En 1997 el *Comité de Investigación de la Sociedad Perinatal de Australia y Nueva Zelanda* emprendió una iniciativa para recabar toda la literatura moderna sobre las causas que la producen. Las conclusiones obtenidas se revisaron en diferentes reuniones científicas hasta concluir con un modelo consensuado (32).

Dependiendo en el momento en el que se produce el daño cerebral, puede clasificarse en (33-35):

1. Prenatal: Debido a factores maternos, alteraciones de la placenta o a factores fetales (gestación múltiple, retraso del crecimiento intrauterino, etc.).
2. Perinatal: Por prematuridad, bajo peso, fiebre materna durante el parto, infección del SNC o sistémica, hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipóxico-isquémica, traumatismo, etc.
3. Postnatal: Debido a infecciones (meningitis, encefalitis), traumatismo craneal, estatus convulsivo, parada cardio-respiratoria, intoxicación, deshidratación grave, etc. Se produce entre los 2 y 3 años de vida del niño.

Aproximadamente el 85% de las causas de PC congénita son debidas a los factores pre y perinatales, mientras que los factores posnatales son la causa del 15% de las PC adquiridas (10).

1.1.6. Clínica general:

La PC se manifiesta de diferentes maneras dependiendo de cada persona, partiendo de la base de que cada uno sufre un tipo de lesión cerebral en concreto, no siempre afectando a las mismas regiones, siendo ese tipo de lesión el responsable de la manifestación clínica, que por otra parte, habitualmente irá en relación con el grado de lesión que haya sufrido el cerebro, es decir, a mayor lesión cerebral, mayor número de manifestaciones clínicas.

El síntoma más temprano que se puede detectar en un niño con PC es la observación de un retraso en el alcance de ciertos hitos del desarrollo, como son el volteo, el gateo, permanecer sentado sin apoyos o empezar a caminar (36).

A continuación se enumeran los trastornos más habituales que pueden tener lugar en las personas con la patología que estamos estudiando:

1. Trastornos del tono muscular (37):

Esta es la alteración que más destaca y resulta más evidente, la capacidad de los músculos para trabajar de manera conjunta manteniendo la resistencia adecuada y necesaria.

El daño cerebral afecta directamente al SNC, impidiéndole que pueda coordinar los músculos entre ellos, teniendo problemas para permitir a los músculos antagonistas relajarse y contraerse de manera coordinada.

Cuando el tono muscular es el correcto, las extremidades pueden contraerse y flexionarse sin dificultad, permitiendo así a la persona sentarse, levantarse y moverse sin problemas. Por el contrario, cuando el tono muscular se ve afectado, los músculos antagonistas no pueden trabajar en parejas. Esto quiere decir, que por ejemplo, el bíceps y el tríceps (pareja de músculos antagonistas) se relajan o se contraen a la vez, por lo que no se coordinan y producen una alteración en el movimiento y en la postura.

Algunos estudios han obtenido como resultado que el tono muscular de las personas con PC, medido con la escala de Ashworth, suele aumentar hasta los 4 años, luego disminuye hasta los 12 años y finalmente permanece estable (37).

La mayoría de estos signos varían según las circunstancias. Hay situaciones que hacen que aumenten, por ejemplo: las temperaturas extremas, la hora del día, el estrés, llevar ropa apretada, las infecciones y espasmos de la vejiga, el ciclo menstrual (en el caso de las mujeres), ciertas posiciones del cuerpo, nuevas heridas o úlceras en la piel, la presencia de hemorroides, estar muy cansado o no dormir lo suficiente (38).

2. Alteraciones en la estructura ósea:

Debido a la espasticidad y a las contracturas musculares son habituales los cambios en las articulaciones y huesos de las personas con PC, como por ejemplo la variación exagerada del movimiento vertical al caminar, principalmente producida por una mayor flexión de ambas piernas durante el doble apoyo y una elevación del talón durante el apoyo único (39).

Las estructuras más afectadas son la columna vertebral y las articulaciones de las extremidades inferiores (40, 41).

A continuación se enumeran las más comunes:

- a. Alteraciones de la columna vertebral: Escoliosis, hipercifosis torácica (42), espondilolistesis (43), hiperlordosis lumbar y mielopatía espondilítica cervical (44).
- b. Alteraciones pélvicas: Displasia de cadera (45), flexión y aducción progresiva de cadera (46), coxa valga, subluxación de cadera, deformidad de la cabeza femoral y anteversión femoral (47).

- c. Alteraciones de miembros inferiores:

La rotación interna de las extremidades inferiores es muy común y suele estar producida por una anteversión de cadera, torsión tibial interna y varo de metatarso (48).

- i. Alteraciones de los pies:

La rotación externa de pie, menos común, está causada por retroversión femoral y torsión tibial externa (48).

Entre las alteraciones más comunes: Equinovalgus y equinovarus progresivo, hallux valgus o deformidad en valgo del dedo gordo del pie (49) y pie zambo (50).

- ii. Alteraciones de las rodillas: Contracción en flexión, rótula alta, fragmentación de la rótula y recurvatum de rodilla (51).

3. Trastornos de la postura, el equilibrio y la coordinación:

La falta de control muscular puede y suele traducirse en extremidades permanentemente rígidas, en posición de extensión o contracción, en movimientos constantes o en espasmos musculares, lo cual afecta en muchos casos al correcto equilibrio y coordinación.

Puede presentarse o bien como resultado directo de la lesión cerebral o como resultado indirecto a la compensación de los problemas subyacentes, como el

tono muscular alterado, la debilidad, la limitada variedad de sinergias musculares, las contracturas y la alteración biomecánica, lo que limita la capacidad funcional (52).

Una de las consecuencias más importantes de estos trastornos de movimiento es que las personas con esta patología tienen más movimientos de cabeza en sedestación mientras realizan una tarea, tanto en el plano sagital como frontal, excepto en el plano frontal con apoyo del torso (53).

4. Trastornos de la motricidad gruesa y la motricidad fina:

La motricidad fina es aquella que permite llevar a cabo actividades que necesitan un mayor grado de precisión y coordinación. Para ello es necesaria la combinación de habilidades tanto físicas como intelectuales. El niño sin discapacidad se inicia en la motricidad fina con un año y medio aproximadamente (54).

Para las personas con PC, las actividades que requieran de esta destreza manipulativa, como por ejemplo escribir, pasar páginas o coger objetos pequeños utilizando la pinza digital, pueden verse gravemente afectadas.

La motricidad gruesa es mucho más global, siendo necesaria para realizar movimientos que impliquen la coordinación de varias extremidades y, por lo tanto, el control de todo el cuerpo.

Ésta puede verse alterada cuando el tono muscular no está en perfectas condiciones, ya sea hipertónico o hipotónico (54).

A su vez, el retraso o la no adquisición de esta motricidad en las personas que tienen una afectación más severa pueden limitar otros hitos del desarrollo como el volteo, el gateo o el equilibrio. Y en los casos en los que el niño haga la transición a adulto con una baja habilidad motora gruesa, corre el riesgo de tener un estilo de vida inactivo (55, 56).

5. Trastornos de los reflejos:

Los reflejos son respuestas involuntarias del cuerpo a un estímulo.

Los reflejos primitivos son aquellos que tienen lugar en los primeros meses de vida, pero desaparecen o se integran con el tiempo para dar paso a los reflejos posturales controlados desde partes superiores del cerebro. Esto permite el correcto desarrollo neurológico del niño.

La persistencia de los reflejos primitivos más allá de los 4-6 meses suele indicar una posible lesión neurológica. Los reflejos que suelen persistir en estos casos son: el reflejo de Moro, el reflejo cutáneo plantar en extensión (Babinski), el reflejo de prensión palmar, el reflejo de búsqueda, el reflejo de succión, el reflejo tónico cervical asimétrico, el reflejo de enderezamiento del cuello, el reflejo de extensión protectora o de paracaídas y el reflejo de Landau (57).

En las personas con PC algunos de estos reflejos primitivos pueden no desaparecer y permanecer incluso en la vida adulta (58).

6. Problemas orofaciales:

a. Alteraciones en la alimentación:

- i. Disfagia: Trastorno de la deglución y/o alimentación causado por una enfermedad o afectación neurológica, pudiendo afectar a la acción muscular responsable del transporte del bolo alimenticio desde la cavidad oral al esófago (59).
- ii. Reflujo gastroesofágico: Se produce por una alteración de la motilidad que afecta al esófago y al mecanismo del esfínter esofágico inferior, lo cual provoca regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago (60).
- iii. Desnutrición: Es una de las graves consecuencias producidas cuando existen dificultades en la alimentación (61).

b. Alteraciones en la comunicación oral:

Su presencia, añadida a la dificultad en muchas ocasiones para encontrar interlocutores óptimos, afecta a la comunicación de las personas con esta patología.

Además, la expresión pragmática también se ve afectada por trastornos motores, ya que estos dificultan la mímica, los gestos, los movimientos asociados, las dificultades con la voz y la prosodia (62).

Algunas de las alteraciones más comunes son: Anartria, disartria, disfemia, disglosia, habla escandida, afectación de la intensidad de la voz, falta de control fono – respiratorio, habla obsesiva y bruxismo (39).

c. Sialorrea:

También denominada coloquialmente "babeo". Tiene lugar en bebés y niños pequeños sin discapacidad, sobre todo cuando el niño está aprendiendo una nueva habilidad motriz o cuando le sale un diente nuevo. A los 24 meses de edad se suele adquirir la capacidad de realizar nuevas actividades sin babeo. Se ha estimado que la sialorrea o babeo persiste entre el 10 y el 38% de las personas con PC. A consecuencia de este problema se produce irritación de la piel de la cara, olor desagradable, infecciones en la región oral y perioral, problemas de higiene y deshidratación (63).

7. Afectación intelectual:

La incidencia de la afectación intelectual ($CI < 70$) entre la población de sujetos con PC se ha situado en un margen del 30 al 50% (64).

La afectación intelectual grave ($CI < 50$) tiene una prevalencia en la población general de 3 a 5 casos por cada 1.000 niños en edad escolar (65). Y en la población con PC, aproximadamente entre el 14 y el 59% tiene afectación intelectual grave (66-68).

8. Epilepsia:

La incidencia de epilepsia dentro de los niños con Parálisis Cerebral es predominante en los que tienen hemiplejía/hemiparesia (70.6%) y tetraplejía/tetraparesia (66.1%).

Dentro de las personas con PC, la presencia de epilepsia se puede predecir si las convulsiones se producen en el primer año de vida, en el periodo neonatal y si hay antecedentes familiares de epilepsia (69-73).

9. Trastornos sensoriales:

a. Problemas visuales:

Aproximadamente el 50% de las personas con PC tiene problemas visuales, siendo las alteraciones visuoespaciales frecuentes en personas con diplejía espástica por leucomalacia periventricular (33).

El sistema visual consta de vías visuales anteriores, órgano genicular lateral, radiaciones ópticas y corteza occipital. Las circunvalaciones fusiformes del lóbulo temporal inferior, en ambos lados, actúan como almacén de imágenes. Si los datos entrantes de los lóbulos occipitales coinciden con lo que ya sabemos, se produce el reconocimiento y, si no es así, el aprendizaje. Esta vía visual es conocida como ventral. Los niños con disfunción en esta vía es fácil que se pierdan. Una alteración visual puede indicar que hay una lesión cerebral (74).

En personas con PC espástica predomina la miopía y, en las que tienen PC discinética, la hipermetropía.

Otra de las patologías más comunes es el estrabismo, posiblemente debido a lesiones en los centros subcorticales oculomotores o lesiones cerebelosas que perturban la visión binocular (75, 76).

El control postural anormal también está directamente relacionado con los trastornos visuales, ya que un mal control de cabeza lleva asociado una postura anómala de cabeza y tortícolis (como consecuencia de buscar una optimización de la función visual residual) (77).

También existe dificultad para aislar la cabeza de los movimientos de las manos (78), es decir, para la coordinación óculo-manual (79).

b. Problemas de audición:

Aproximadamente el 20% de las personas con PC tiene déficit auditivo (33).

Este déficit pueden ir desde la hipoacusia de transmisión a hipoacusias neurosensoriales bilaterales, además de los problemas de percepción auditiva, siendo los más frecuentes los problemas de figura-fondo en el terreno auditivo (80).

10. Problemas de crecimiento:

Los patrones de crecimiento en niños con PC se asocian con su estado general de salud y participación social (81).

Algunos estudios han encontrado que en las personas con esta patología hay déficit de secreción de la hormona del crecimiento (GH) (82).

Otro de los motivos que puede ocasionar alteraciones en el crecimiento es la presencia de desnutrición, mayormente en niñas, por problemas de alimentación e incapacidad de comunicación (83, 84).

Los problemas de crecimiento de las personas con PC son un factor de riesgo para el desarrollo de osteoporosis: Además de tener un crecimiento lineal habitualmente menor, también se producen con frecuencia fracturas patológicas debido a la pobre mineralización del hueso (85, 86).

11. Problemas relacionados con el peso:

Las personas que presentan problemas de deglución y se alimentan con sonda suelen tener un peso normal, ya que de esta manera tienen asegurado el aporte calórico mínimo necesario. Sin embargo, las personas con los mismos problemas pero alimentados de forma oral suelen tener un peso significativamente menor (87).

Respecto a la obesidad, los adolescentes con discapacidades físicas y cognitivas tienen una tendencia significativamente mayor a padecerla en comparación con los adolescentes sin discapacidad (88).

12. Problemas cardíacos:

Según algunos estudios (89), los valores medios de frecuencia cardíaca y consumo de oxígeno no difieren significativamente entre individuos con y sin PC. En cambio, el índice de gasto energético y el coste de oxígeno suele presentar valores más altos en personas con PC.

13. Problemas con el control de esfínteres:

a. Control de la vejiga (90):

Generalmente, el control de la vejiga tiene lugar antes de los 6 años (normalmente entre los 2-3 años). Este hito depende de diferentes factores como la maduración del tracto urinario, del Sistema Nervioso Autónomo (SNA) y de los lóbulos frontal y parietal, además de la edad, la capacidad de manejo bilateral, la afectación cognitiva, la capacidad de comunicación y la movilidad/funcionalidad de miembros superiores.

Primero se consigue el control diurno y a lo largo del año siguiente la mayoría de los niños consiguen también el nocturno.

Cerca del 40% de las personas con PC presentan alguna alteración como incontinencia o urgencia urinaria, así como problemas al iniciar la micción voluntaria por problemas en la relajación de los músculos del suelo pélvico (91).

b. Control del intestino:

Es muy común en personas con PC la presencia ocasional o habitual de pequeños problemas de origen intestinal (92, 93). A continuación se explican las más frecuentes:

i. Estreñimiento (94):

El estreñimiento puede variar bastante entre las diferentes personas con PC. Su frecuencia aumenta cuanto más esté

afectada la movilidad, con la alteración del tono y la mala alimentación. La edad también es un factor influyente, ya que con su aumento se agrava el problema (95-97).

A su vez, el estreñimiento produce espasmos musculares dolorosos y aumento de espasticidad (98).

ii. Incontinencia o encopresis:

La encopresis, o lo que es lo mismo, el escape involuntario de heces en niños mayores de 4 años, puede explicarse en muchos casos por una complicación del estreñimiento neurogénico (99).

14. Dolor crónico:

El dolor crónico está presente en muchas personas con patologías neuromusculares como la PC, sobre todo en aquellas personas con afectación moderada-severa, debido la mayoría de las veces a la presencia de espasticidad (100).

En ocasiones se establece el denominado ciclo dolor-espasmo-dolor, provocado por un suceso inicial que dispara un espasmo muscular reflejo, lo que libera sustancias productoras de dolor. A medida que transcurre el tiempo, el sujeto intenta disminuir el dolor limitando los movimientos favoreciendo más espasmos y dolor (cronificación) (101).

El dolor suele afectar a la calidad del sueño y al descanso necesario, así como al resto de actividades físicas y sociales (100). Por ello, en algunos casos es necesario el tratamiento farmacológico para paliarlo, como por ejemplo la Toxina Botulínica (102), el Diazepam (103, 104), el Baclofeno (103), el Paracetamol, los antiinflamatorios no esteroideos o los Opioides (105), entre otros.

También puede resultar eficaz la práctica de técnicas de relajación (105).

15. Problemas conductuales y emocionales:

Pocos estudios se han realizado para investigar los problemas conductuales y emocionales de las personas con PC, a pesar de que las personas con esta patología sufren más a menudo de problemas emocionales, problemas con los compañeros, aislamiento social, problemas atencionales y de comportamiento antisocial (106). Esto suele derivar en una disminución de la calidad de vida y bienestar tanto para ellos como para sus familiares (107, 108).

Estos problemas psicológicos parecen estar asociados con el estrés parental, las actividades de la vida diaria, o el dolor (109-111).

Más adelante se hablará sobre este tema en más profundidad.

1.1.7. Tratamientos:

Como ya se ha comentado al principio, la PC no es una patología progresiva y a día de hoy no tiene cura, ya que no es una enfermedad, pero mediante los tratamientos adecuados, mediante la actuación de un equipo multidisciplinar, es posible que las personas con esta patología puedan llevar una vida plena (33).

El tratamiento de los trastornos motores está basado en cuatro pilares básicos: fisioterapia, terapia ocupacional, uso de órtesis, fármacos y tratamiento quirúrgico (33).

A continuación se exponen brevemente los tratamientos más frecuentes:

1. Tratamientos físicos (fisioterapia y terapia ocupacional): Estos tratamientos son muy frecuentes en la rehabilitación de las personas con PC, sobre todo durante la infancia y la adolescencia, aunque pueden ser beneficiosos a lo largo de toda la vida.

Sus objetivos principales son: Maximizar el control funcional del cuerpo, mejorar la función motora y conseguir la máxima independencia funcional. Para ello se centran en las siguientes funciones: Tratamiento postural (112), movilizaciones articulares, estiramientos de los músculos con espasticidad y entrenamiento de la marcha y el movimiento normal (113).

Algunos de los métodos más utilizados son:

- a. Facilitación Neuromuscular Propioceptiva (FNP) (o método de Kabat) (113).
- b. Método de Bobath (o Teoría de la inhibición refleja) (58).
- c. Método de Brunnstrom (114).
- d. Método Perfetti (o ejercicio terapéutico cognoscitivo) (113).
- e. Método Rood (113).
- f. Terapia Vojta (115).
- g. Método Doman-Delacato (116).
- h. Método Pëto (117).
- i. Método de Le Métayer (118)
- j. Métodos Adeli, Therasuit o Pediasuit (119).

La terapia ocupacional (TO) también tiene como objetivo la adaptación del entorno para aumentar la participación y mejorar la calidad de vida tanto de la persona que tiene PC como para las personas que le rodean y ayudan (familia, cuidadores, maestros, etc.). Los principales objetos de actuación son: Sugerencia de utilización, adaptación y entrenamiento en el uso de sistemas de comunicación para aquellas personas que tengan anartria o disartria severa; asesoramiento en la adquisición de sillas de ruedas adecuadas a las necesidades específicas de cada uno así como el entrenamiento en su manejo; asesoramiento y adaptación del espacio para que la persona pueda ayudar en todo lo posible en la realización de sus AVDs y para que pueda llevar a cabo sus actividades de ocio y tiempo libre, entre otras (120, 121).

2. Tratamiento logopédico: Esta disciplina es indispensable para todas aquellas personas que tienen afectación orofacial.

El tratamiento se centra en la comunicación, tanto en la parte receptiva o comprensión del discurso, como en la parte expresiva. En el caso de que sea muy difícil que la persona pueda comunicarse por sí sola, el profesional le enseñará a utilizar medios alternativos o aumentativos.

También se abordan los problemas de alimentación y deglución, así como los problemas que pueden alterar la estética y producir rechazo social, como es la sialorrea (122, 123).

3. Tratamiento psicológico: Las dos formas de terapia psicológica más comunes respecto a las personas con PC son:
 - a. Terapia conductual: Centrada en la reducción de problemas conductuales y de capacidad de adaptación. Utiliza técnicas psicológicas para mejorar las habilidades físicas, mentales y comunicativas eliminando el comportamiento autodestructivo y fomentando la autosuficiencia emocional (124).
 - b. Terapia cognitiva: Dirigida al tratamiento de la memoria, la atención, la percepción, el aprendizaje, la capacidad de planificación y la capacidad de emitir juicios y tomar decisiones (125).
4. Uso de órtesis y ayudas técnicas: En el campo ortopédico se han producido muchos cambios en los últimos 20 años y los avances en los próximos 20 prometen ser aún mayores, sobre todo en referencia a la ciencia de los materiales, la tecnología asistida por ordenador y la biología molecular (50, 126).
 - a. Órtesis: Para el abordaje de las secuelas de la PC, desde las edades más tempranas es habitual el uso de diferentes tipos de órtesis, con el objetivo de mantener la postura correcta de todas las partes del cuerpo y evitar que las deformidades óseas evolucionen.

Dichas órtesis se utilizan como complemento a otros tratamientos. Gracias a ellas también es posible prevenir la aparición de nuevas retracciones musculares cuando la persona con PC está creciendo (32, 127, 128).

Entre las órtesis más utilizadas están la que realizan la sujeción de tobillo-pie, también denominadas antiequinas y las DAFO, las cuales mejoran la estabilidad de cadera, rodilla y flexión de cadera en la fase de

apoyo durante la marcha (129-131), mejorando el ángulo de flexión de rodilla. Y las que realizan la sujeción rodilla-tobillo-pie, denominadas KAFO, las cuales se suelen utilizar de forma temporal tras la cirugía de la contractura en flexión de rodilla, para que así el cuádriceps pueda recuperar su fuerza muscular (132).

- b. Ayudas técnicas: Las ayudas técnicas, también llamadas productos de apoyo, son consideradas como aquellos instrumentos, equipos o sistemas técnicos que son utilizados por personas con algún tipo de discapacidad y que sirven como apoyo para el desarrollo de las AVD, aumentando así la independencia funcional de la persona.

Existen multitud de ayudas técnicas destinadas a cada actividad en concreto: Ayudas para el cuidado personal, para la comunicación, para la sedestación, para la bipedestación y para la deambulaci3n (andadores, bastones o muletas, triciclos, sillas de ruedas manuales o el3ctricas). Tambi3n para las afectaciones sensoriales y para las actividades de ocio (133).

- 5. Tratamientos farmacol3gicos: Existe una gran cantidad de medicamentos destinados al tratamiento de las consecuencias que produce la PC, aunque no todos benefician de la misma manera ni todas las personas encuentran mejoría con ellos o esta puede no durar si el tratamiento se realiza de manera prolongada.

A continuaci3n se enumeran algunos de los diferentes medicamentos utilizados en las personas con PC seg3n su finalidad:

- a. Para la espasticidad: Toxina botulínica tipo A (TB-A) (134), Diazepam (103, 104), Clonazepam, Baclofeno, Dantroleno s3dico (103) o Tizanidina (135, 136), entre otros.
- b. Para el dolor: Diazepam, Paracetamol, Antiinflamatorios no esteroideos o los Opioides (105), entre otros.
- c. Para la epilepsia: Carbamacepina, benzodiazepinas o lamotrigina (70), entre otros

- d. Para los trastornos gastrointestinales: Pectina (137, 138), Betanecol (139) o laxantes por vía oral o rectal (140).
 - e. Para las afectaciones psicológicas: Diazepam (141), antidepresivos o ansiolíticos (142), entre otros.
6. Tratamientos quirúrgicos: Durante muchos años la cirugía ha sido el tratamiento principal para las personas con PC, pues aunque no puede reparar la lesión cerebral, sí ayuda a producir una mayor efectividad de los tratamientos. En muchos casos se cumple el “Síndrome del cumpleaños”, ya que se practica cirugía ortopédica cada año, seguida de tratamiento con fisioterapia y TO (127).

A continuación se enumeran los tipos de cirugía más utilizados:

- a. Cirugía del Sistema Nervioso:
 - i. Técnicas neurolesivas: El objetivo de las técnicas neurolesivas es mejorar los síntomas de la espasticidad, afectando lo más mínimo posible la función motora y la sensibilidad (120).

Estas técnicas pueden aplicarse de tres formas diferentes:

1. Sobre el nervio periférico (neurotomías) (143).
2. Sobre las raíces espinales (rizotomías posteriores selectivas, sectoriales y funcionales): Rizotomía Selectiva Dorsal (127, 144-148).
3. Sobre la médula espinal (dreztomías y mielotomías) (120).

- b. Neuromodulación quirúrgica (149):
 - i. Estimulación cerebral profunda (150).
 - ii. Baclofeno intratecal (ITB) (151).
- c. Cirugía ortopédica (152):
 - i. Cirugía ortopédica a nivel muscular y tendinoso:
 1. Desinserción muscular proximal.
 2. Tenotomía.
 3. Alargamiento tendinoso.

- a. Alargamiento intramuscular.
 - b. Tenotomía fraccionada.
 - c. Zetaplastia.
 4. Transposición de tendones.
 5. Miotenofasciotomía Selectiva y Cerrada (101).
 - ii. Cirugía ortopédica a nivel óseo:
 1. Osteotomía (153-157).
 2. Artrodesis (158).
 3. Artroplastia de resección (159).
7. Tratamientos alternativos complementarios: Este tipo de tratamientos es aconsejable practicarlos paralelamente a los tradicionales, pues por sí solos es más difícil que se encuentren beneficios (160).
- a. Hidroterapia (161).
 - b. Oxígeno hiperbárico (127, 162-164).
 - c. Acupuntura (165-167).
 - d. Osteopatía (127, 168).
 - e. Terapia con animales (169):
 - i. Hipoterapia.
 - ii. Delfinoterapia.
 - iii. Perros de servicio.
 - f. Terapias artísticas y creativas (170):
 - i. Musicoterapia.
 - ii. Arteterapia.
 - iii. Danzaterapia.

1.2. Parálisis Cerebral y autoestima:

Entendiendo autoestima como "valoración generalmente positiva de sí mismo/a" (171), la cual responde a la pregunta "¿Soy yo digno o digna / valioso o valiosa?" (172), poco se sabe sobre su estado en personas jóvenes y adultas con PC, ya que no se han llevado a cabo muchos estudios sobre este tema.

La autoestima tiene un peso elevado en cuanto al desarrollo personal (173), siendo fundamental para poder avanzar personalmente de manera estable y segura.

El hecho de tener baja autoestima es un factor de riesgo para el resultado de importantes dominios de la vida. En general, las personas con baja autoestima tienen más probabilidades de desarrollar alguna patología psiquiátrica, de sufrir problemas de salud física o incluso mayor riesgo de cometer delitos penales, teniendo menos perspectivas económicas comparadas con las personas que tienen alta autoestima (174). A su vez, la baja autoestima también puede predecir conductas antisociales, trastornos alimenticios, la depresión y la ideación suicida (175-177).

Existen muchos factores que se encuentran íntimamente relacionados con la autoestima del ser humano. Entre ellos encontramos que respecto al sexo, los chicos adolescentes suelen tener la autoestima más elevada que las chicas adolescentes (178-180) y que los hombres adultos suelen tener la autoestima más alta que las mujeres adultas (181-183).

Algunas investigaciones han encontrado que la autoestima correlaciona con cada uno de los cinco grandes rasgos de la personalidad: Las personas con alta autoestima tienden a ser emocionalmente estables, extrovertidas, meticulosas, simpáticas y abiertas a nuevas experiencias (184-186).

Respecto a la situación socio-económica teniendo en cuenta los ingresos salariales, estudios como el de McMullin y Cairney (181) encontraron que dicha situación está asociada al nivel de autoestima en las personas de mediana edad y en las mayores, pero no en las adolescentes ni en los jóvenes adultos.

Algunos estudios sugieren que la autoestima está asociada con el estado de salud (187, 188). Reitzes y Mutran (189) en su estudio encontraron que esa relación era prospectiva

y recíproca. Es posible que las personas con alta autoestima experimenten más inclusión, reciban más apoyo social y experimenten menos estrés, aumentando así su salud. Además, también es posible que las personas sanas tengan más control sobre sus vidas y más éxito en la educación, en el trabajo y en las relaciones, lo cual fortalece su autoestima (190).

Centrándonos en las personas con discapacidad, se asume que su autoestima no es muy elevada, pues existe una visión social de tragedia personal hacia ellas, dando por hecho que ellos no pueden ser felices o sentirse bien con ellos mismas (191), aunque esto podría no ser cierto.

A continuación se enumeran y detallan aquellos factores que pueden afectar a las personas jóvenes y adultas con PC, debido a sus características (las que posea cada uno):

1. Necesidades especiales y dependencia de terceras personas:

Algunos adultos con PC, debido a sus necesidades, requieren de apoyo habitual, tanto formal (tratamientos) como informal (ayuda para el desempeño de las AVD) (192, 193). Sin embargo, en la edad adulta existen muchas barreras que hacen que sea muy difícil acceder a tales recursos, como por ejemplo a la rehabilitación (194, 195).

Además de estas barreras, también están las barreras psicológicas. Cuando se necesita de otras personas para hacer incluso las actividades más básicas se produce una sensación de dependencia y de pérdida de control sobre uno mismo, lo cual es estigmatizante (196).

Por lo tanto, es importante alcanzar un equilibrio entre el acceso al soporte necesario y el mantenimiento del control sobre las decisiones propias (197).

2. Participación social:

Con el comienzo de la adolescencia, la relación de los jóvenes con sus padres deja de ser tan dependiente, pasando a tener más confianza y complicidad con sus iguales (198).

Sin embargo, este hecho puede ser diferente en algunas personas con PC, debido a que su situación en muchos casos es diferente a la del resto de adolescentes, puesto que tienen que afrontar problemas de salud, físicos, cognitivos y/o familiares, teniendo que seguir una serie de terapias multidisciplinarias (199) para intentar mejorar su condición, lo cual hace que tengan menos tiempo para compartir con los amigos, los estudios y, a su vez, para realizar actividades de ocio.

Esto hace que su nivel de participación social pueda ser menor, pues además de lo expuesto anteriormente, si en la infancia se experimentan limitaciones en las AVD debido al dolor crónico, a problemas psicológicos o al estrés parental, esto se ve reflejado en la adolescencia, haciéndole más dependiente tanto a nivel funcional como social, siendo con el paso de los años más difícil cambiar ese patrón (200).

Por ello, muchos de los adolescentes con limitaciones físicas pasan menos tiempo con sus amigos y practican menos deportes que la población general de su misma edad, aunque existe una proporción similar respecto a la participación en juegos virtuales, con videoconsola u ordenador. Este hecho también lo determina la severidad de la discapacidad (201, 202).

Aún con todo, un elevado número de personas con esta patología con afectación leve-moderada termina la educación convencional y logra un empleo remunerado (203).

3. Auto-percepción física:

De acuerdo con el marco interaccionista, la autoestima surge de la interacción con los demás, comparando las propias percepciones con las que ve en los que le rodean (familiares, amigos, compañeros, etc.) (204), creando también así el auto-concepto (205), es decir, la percepción de uno mismo, el cual responde a la pregunta "¿Quién soy yo?" (172).

Por ello, es en la adolescencia cuando la percepción del físico adquiere gran importancia y se convierte en fuente de preocupaciones (206). También es

entonces cuando la persona empieza a ser más consciente de sus limitaciones, tanto físicas como sociales, resultado de su condición (207).

4. Percepción externa:

La PC es una de las discapacidades físicas peor percibida por aquellas personas sin discapacidad (208). Esto supone que algunas personas sin discapacidad sientan rechazo a interactuar con ellas, afectando nuevamente a su autoestima (209).

Es habitual el estado de confusión que produce el término "PC" entre la población respecto a su significado, incluso para profesionales relacionados directamente con la salud. Es considerado por muchos como ambiguo y con connotaciones negativas.

Algunos investigadores se han centrado en esta problemática y han comprobado que un porcentaje alto de la población tiene una percepción errónea. Piensan que la PC es una enfermedad, mayoritariamente de etiología genética, que los niños afectados no pueden hablar, que mueren antes que los niños no afectados y que no pueden mantener puestos de trabajo en el caso de llegar a la edad adulta.

Algunos incluso creen que se puede contagiar y restringirían a sus hijos relacionarse con las personas afectadas. Lo más alarmante es que los dueños de estas opiniones suelen ser personas con estudios y de clase media-alta (210).

5. Relaciones íntimas y sexualidad:

Otro de los factores realmente interesantes es la influencia de la sexualidad y las relaciones íntimas. El período comprendido entre los 12 y los 25 años es esencial para el desarrollo sexual humano en personas con y sin discapacidad física. Sin embargo, en algunos estudios (211, 212) encontramos que los adolescentes y adultos jóvenes con PC tienen menos experiencias sexuales en comparación con sus semejantes.

Hasta hace relativamente poco, las personas con discapacidad física eran vistas como personas asexuadas, teniendo denegado el derecho a decidir sobre sus

cuerpos y su sexualidad. Como es de esperar, las mujeres con discapacidad tenían barreras por partida doble (213).

Se ha comprobado (212) que para los adolescentes con PC, así como para el resto, es muy importante mantener una actividad social satisfactoria y dentro de ella, tener citas con sus semejantes, para progresar con éxito tanto en las relaciones sociales de amistad como en las relaciones íntimas.

Sin embargo, esta progresión puede estar también relacionada con otros dominios de la CIF (214), pues es necesario un entorno físico y actitudinal comprensible para proporcionar un asesoramiento adecuado a adolescentes y adultos jóvenes con PC en relación con el retraso en los hitos del desarrollo de las relaciones románticas y sexuales.

1.3. Parálisis Cerebral y Calidad de Vida:

La *Organización Mundial de la Salud* (OMS) (214) define Calidad de Vida como "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno".

El hecho de que haya aumentado el interés por el estudio de la CV de las personas en general pero sobre todo de aquellas que tienen alguna discapacidad, principalmente en ámbitos como la educación, la salud y los servicios sociales, ha conseguido que haya mayor comprensión del constructo (215), el cual abarca varias áreas de la vida: bienestar físico, bienestar psicológico, estado de ánimo y emociones, autopercepción, autonomía, relación con los padres y vida familiar, escuela, amigos y apoyo social, rechazo social y recursos económicos (216, 217).

Concretando un poco más encontramos el término Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), el cual hace referencia a la influencia que tiene el estado de salud en la CV de la persona. Desde los inicios de su aparición, hace más de 30 años en EE. UU.,

se usa para designar los resultados concretos de la evaluación clínica y la toma de decisiones respecto a los tratamientos (218).

En el año 2001, la OMS, a través de la CIF, cuyo objetivo es proporcionar un marco de referencia mediante un lenguaje unificado y estandarizado sobre la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud (219), aborda un nuevo enfoque bio-psico-social y ecológico para la concepción de la discapacidad, dejando atrás el enfoque bio-médico y considerando que la discapacidad se define como la interacción entre la salud, enfermedad o patología individual y el entorno personal y ambiental, es decir, los aspectos físicos, sociales y actitudinales que rodean a la persona en su día a día (220). Estos aspectos pueden afectar de manera positiva (facilitadores) o negativa (barreras) al desarrollo de las personas como miembros de una sociedad, así como a su capacidad individual para llevar a cabo tareas o acciones.

El entorno adecuado es por lo tanto uno de los aspectos más importantes para garantizar la CV. Gracias a él, todas las personas en general y, más concretamente aquellas que tienen algún tipo de discapacidad, se sentirán útiles y podrán desarrollarse en todos los sentidos. Con ello podrán ser más participativas respecto a las AVD si el hogar es accesible, a la movilidad urbana e interurbana si los transportes públicos están adaptados y el entorno tiene eliminadas las barreras arquitectónicas, a la participación social si los iguales son respetuosos con los demás y escolar si los profesionales del centro comprenden la situación de la persona (221).

Respecto a la CV de los niños con PC, estudios como el Europeo SPARCLE 1, centrado en niños con edades entre los 8 y 12 años, afirman que los niños con PC tienen la percepción de que su CV es similar a la de los niños sin PC, existiendo pequeñas variaciones significativas en algunos puntos, entre ellos la influencia de la limitación de la propia movilidad corporal, que se asoció a una puntuación menor en el bienestar físico; la afectación intelectual, que se asoció con una puntuación menor en el estado de ánimo; las emociones y la autonomía personal. Las limitaciones y el dolor, presente en muchos de los niños, fueron indicadores de una CV general más baja (222).

En el estudio Europeo SPARCLE 2, referido a adolescentes (13-17 años), se comprobó que la CV se veía afectada por el grado de discapacidad en tres factores: El estado de ánimo y las emociones, la autonomía, el apoyo social y entre iguales (111).

Curiosamente, si el juicio sobre CV de las personas con PC es emitido bajo la percepción de los padres, algunos estudios señalan que ésta es menor que si son las propias personas las que valoran su propia CV. Es decir, que los padres suelen considerar que sus hijos tienen una peor CV de la que realmente tienen. Esto pasa sobre todo en aquellos padres que presentan mayores niveles de estrés y en aquellos cuyos hijos tienen una afectación motriz y/o intelectual severa (223).

2. Revisión sistemática

Con el objetivo de conocer qué estudios se habían realizado hasta la actualidad respecto al tema principal de esta investigación, se llevó a cabo una revisión sistemática en base a los siguientes criterios:

- Pregunta de la revisión: ¿Qué factores predicen la autoestima de las personas adultas con PC?
- Tipo de participantes: Jóvenes y adultos con PC (edad mínima de 16 años).
- Variables de respuesta: Medición de la autoestima mediante cualquier instrumento. Los estudios que sólo consideraron la autoestima sexual no fueron incluidos.
- Factores de riesgo: Todos.
- Tipos de estudio: Cuantitativos.
Se excluyeron aquellos cuya muestra fuera menor de 10 personas y estuviera compuesta por niños, padres y/o cuidadores de personas con PC.
- Estrategia de búsqueda: Se realizó una búsqueda bibliográfica a través de AlcorZe, el metabuscador de la Biblioteca de la Universidad de Zaragoza, con los términos MeSH "self-esteem" AND "cerebral palsy" AND "adult*", disponibles a texto completo, con fecha de publicación entre enero de 1974 y diciembre de 2015, cuyo idioma fuera el inglés o el español.

En la búsqueda fueron identificados 40 estudios. Sin embargo, 33 fueron excluidos en función del título y el resumen porque no cumplían con los criterios de inclusión.

Se obtuvieron copias de los artículos completos de los ocho estudios restantes.

Posteriormente cinco fueron excluidos por las razones expuestas en la **Tabla 1**.

Tabla 1. Motivo de exclusión de los artículos para la revisión sistemática.

No se evaluó a personas con PC como una categoría separada	Varsamis, 2011 (224)
Revisión sistemática sobre la comparación de la autoestima de niños con PC con la de otros niños	Shields, 2006 (225)
No fueron analizados factores de riesgo para la autoestima	Diez Alegre, 2012 (226)
No fueron analizados factores de riesgo para la autoestima	Hilberink, 2013 (227)
Y Evaluación de la autoestima sexual como variable de respuesta	Czapla, 2014 (228)

Además, ninguno de los estudios primarios incluidos en la revisión sistemática de Shields et al. (225) cumplía con los criterios de inclusión para la presente revisión sistemática, ya que todos ellos estaban restringidos a niños menores de 18 años.

Finalmente quedaron tres estudios. Uno de ellos fue presentado en un principio como resumen (229), pero posteriormente se consiguió el artículo completo (230). Las características de esos tres estudios, los cuales cumplían con nuestros criterios de inclusión, se presentan en la **Tabla 2**.

Se comprobó si alguno de los artículos citados por los tres artículos incluidos cumplía nuestros criterios de inclusión, pero ninguno lo hizo.

Tabla 2. Sumario de los tres artículos incluidos en la revisión sistemática.

Riad, 2013 (230)	Diseño del estudio	Observacional, transversal con control pareado
	Tamaño de la muestra	Grupo con PC: 44 Grupo control: 15
	Edad media (rango)	17.6 (13-24) (Grupo con PC)
	Sexo	22 F - 22 M (Grupo con PC)
	País	Suecia
	Grupo con PC	Tipo: Hemiparesia izquierda (16) Hemiparesia derecha (28)
		Severidad: Leve (44)
	Grupo control	No especificado
	Objetivos	1. Correlacionar las desviaciones del movimiento con la autoestima, el sentido de coherencia y la calidad de vida
	Instrumento de medición de la autoestima o autoconcepto	I think I am (ITIA)
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • El grupo de personas con PC tenía la autoestima más baja que el grupo control (63.4 vs. 84.7, $p=0.025$) • La puntuación de la postura del brazo estaba correlacionada con la puntuación del ITIA ($r=-0.397$, $p=0.001$) • La puntuación del perfil de la marcha estaba asociada negativamente con la puntuación del ITIA, aunque la correlación no fue significativa 	
Gannotti, 2011 (231)	Diseño del estudio	Observacional, transversal
	Tamaño de la muestra	102 (38 de ellos fueron excluidos debido a puntuaciones no válidas)
	Edad media (rango)	26 (21-58)
	Sexo	52 F y 50 M
	País	EE. UU.
	Grupo con PC	Tipo: Espástica (102)
		Severidad: No especificado
	Grupo control	No aplicable
Objetivos	1. Describir el autoconcepto de una muestra grande de adultos con PC 2. Examinar la relación entre el autoconcepto, la depresión, satisfacción vital,	

		nivel de severidad y barreras en la participación social.
	Instrumento de medición de la autoestima o autoconcepto	Tennessee Self-Concept Scale, version 2 (TSCS:2)
	Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Las puntuaciones en autoconcepto estaban inversamente correlacionadas con las del Índice de Depresión de Beck-2 ($r=-0.3$, $p<0.01$) • Las puntuaciones en autoconcepto estaban asociadas positivamente con las puntuaciones en la "Satisfaction with Life Scale" (SWLS) ($r=0.4$, $p<0.001$) • El autoconcepto no estaba asociado con el nivel en la GMFCS o con la puntuación en la "Functional Independence Measure" (FIM) • La presencia de barreras en el entorno, evaluada con la "Craig Hospital Inventory of Environmental Factors" (CHIEF), no se asoció con el autoconcepto
Magill-Evans, 1991 (232)	Diseño del estudio	Observacional, longitudinal con control pareado, con resultados presentados tras siete años de seguimiento
	Tamaño de la muestra	Grupo con PC: 22 al inicio del estudio y 19 siete años después. Grupo control: 22 al inicio del estudio y 20 siete años después.
	Edad media (rango)	22.8 (Grupo con PC) 22.9 (Grupo control)
	Sexo	10 F y 9 M (Grupo con PC) 10 F y 10 M (Grupo control)
	País	Canadá
	Grupo con PC	Tipo: Hemiparesia (4) Diparesia espástica (8) Tetraparesia espástica (4) Tetraparesia atetósica (3)
		Severidad: Leve (8) Moderada (7) Severa (4)
	Grupo control	Personas sin discapacidad
Objetivos	1. Analizar si las mujeres con PC continuaban teniendo la puntuación de la autoestima física y social más baja que los hombres con PC y sin discapacidad	

		<p>y que las mujeres sin discapacidad</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Comprobar si la autoestima se había mantenido estable durante siete años. 3. Analizar si hay diferencias entre las personas con y sin PC en el rendimiento escolar, la situación laboral, el número de contactos semanales con amigos y la satisfacción con el apoyo social. Además analizar si hay relación entre la puntuación en la autoestima y estas variables
	Instrumento de medición de la autoestima o autoconcepto	Tennessee Self-Concept Scale
	Resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Las chicas adolescentes con PC puntuaron significativamente más bajo que los otros grupos en la autoestima física, social y personal • El nivel de autoestima aumentó entre la adolescencia y la edad adulta tanto en mujeres como en hombres • Las mujeres adultas con PC no puntuaron muy diferente en la autoestima respecto a los otros grupos • Los hombres y los chicos adolescentes con PC obtuvieron puntuaciones similares respecto a la autoestima que aquellos sin discapacidad • La autoestima total estaba significativamente correlacionada con el apoyo social total ($r=0.62$, $p<0.01$) y los sentimientos de ser valorados por las personas en la red social ($r=0.59$, $p<0.01$) • Las correlaciones entre la autoestima y la educación, el apoyo de amigos y de familiares no fueron significativas

Para evaluar el riesgo de sesgo en los documentos incluidos, se utilizó una versión modificada de los criterios propuestos por Shields (225), con una evaluación adicional de la información sobre los datos perdidos (**Tabla 3**).

Tabla 3. Evaluación de los criterios de riesgo de sesgo en los artículos incluidos en la revisión sistemática (Shields, N. et al. (225)).

	Riad, J. 2013 (230)	Gannotti ME. 2011 (231)	Magill-Evans, JE. 1991 (232)
¿Está basado el estudio en una muestra representativa de la población?	X	X	X
¿Son explícitos los criterios de inclusión?	X	√	√
¿Controla el estudio los factores de confusión potenciales mediante la selección de controles emparejados o mediante el análisis apropiado?	√	X	√
¿Se llevó a cabo el análisis estadístico de los datos?	√	√	√
¿Fue evaluada la variable de respuesta usando criterios objetivos?	√	√	√
¿Se informó de los datos perdidos?	X	√	√

(a) El símbolo "√" significa Sí y el símbolo "X" No.

2.1 Conclusiones:

Fueron encontrados tres estudios que cumplieran los criterios de inclusión propuestos para la revisión, los cuales valoraron un total de 200 participantes (teniendo en cuenta casos y controles).

Ninguno de ellos utilizó muestras aleatorias, por lo que sus resultados no eran representativos de la población y tenían un riesgo medio de tener sesgos.

Aunque todos los estudios realizaron análisis estadísticos formales, la mayoría estaban basados en la estimación de coeficientes de correlación, lo cual permite detectar la asociación entre dos variables pero, a diferencia de la regresión, no describe la relación entre ellas (233).

Uno de los estudios (230) informó que las personas con PC tienden a tener los niveles de autoestima más bajos que las personas sin PC, aunque otro de los estudios (232) encontró que este hecho sólo sucede en las chicas adolescentes.

Centrándonos únicamente en las personas con PC, sólo un estudio (232) tuvo en cuenta la edad como posible factor de riesgo para la autoestima. Este estudio encontró que el nivel de autoestima aumentó entre la adolescencia y la edad adulta tanto en hombres como en mujeres.

Respecto a la relación entre la capacidad funcional y la autoestima o autoconcepto, fueron dos (230, 231) los estudios que la analizaron. El primero de ellos (230) encontró que las desviaciones del movimiento corporal a nivel del brazo y del perfil de la marcha estaban inversamente relacionadas con el nivel de autoestima, aunque la última relación no fue significativa. Y el segundo (231) encontró que el autoconcepto no estaba asociado con el nivel en la GMFCS ni con el grado de independencia funcional.

Un estudio (231) consideró los factores psicológicos (depresión y satisfacción vital) y encontró que el autoconcepto era más bajo en aquellas personas con depresión y estaba más elevado en las personas con mayor nivel de satisfacción vital. Sin embargo, estos factores psicológicos pueden no estar causalmente asociados con la autoestima; puede ser más plausible que la depresión, la satisfacción vital y la autoestima estén determinadas por otros factores subyacentes. Este estudio también informa de que la presencia de barreras en el entorno no se asoció con el autoconcepto.

El otro estudio (232) encontró que la autoestima estaba relacionada con el apoyo social total y con el sentimiento de ser valorado por las personas en la red social. Sin embargo, esto no es sorprendente ya que los sentimientos de ser valorados y respetados están estrechamente aliados con el concepto de autoestima. Además, el "sentimiento de ser valorado" fue uno de los cuatro dominios que contribuyeron a la puntuación del apoyo social total. No se encontró relación entre la autoestima y el nivel de educación, el apoyo de amigos y de familiares.

3. Planteamiento del problema

Recientes estudios muestran que en algunos casos las dificultades físicas pueden colocar a las personas con PC en situación de desventaja en un ambiente convencional, pudiendo afectar como consecuencia a su autoestima y calidad de vida (234).

Si bien es cierto que existe gran cantidad de estudios sobre PC que abordan los diferentes tipos de tratamientos que se encuentran disponibles para paliar las secuelas de esta afectación, así como artículos que intentan buscar la definición definitiva o el momento exacto en el que se produce la lesión, parece darse menos atención a los aspectos psicológicos, habiendo una baja proporción de estudios disponibles enfocados a medir el nivel de satisfacción personal reflejado en la autoestima de personas jóvenes y adultas con PC, siendo la mayoría de ese pequeño porcentaje sobre el nivel de CV de la población infantil o de los cuidadores principales, dejando un poco de lado la situación de las personas jóvenes y adultas.

Por lo tanto, debido a la consideración de la falta de estudios que aborden directamente la situación en la que se encuentra la autoestima en aquellas personas jóvenes y adultas con PC, relacionada con su grado de dependencia o independencia funcional para llevar a cabo las AVD y la relación con el entorno que le rodea, se estimó importante y necesario llevar a cabo un estudio en el que se analizara cómo influye la capacidad funcional a la hora de realizar las AVD, según los ítems que mide el Índice de Barthel, en el nivel de autoestima, de acuerdo a la medición de la Escala de Autoestima de Rosenberg, en una muestra de personas jóvenes y adultas de procedencia española diagnosticadas de PC.

El presente estudio fue aprobado por el Departamento de Fisiatría y Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza el día 25 de Septiembre de 2012 y por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA) el día 10 de Junio de 2015, siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007 de 3 de Julio, de Investigación Biomédica (**Anexo 1**).

Han sido tenidas en cuenta las recomendaciones de la Declaración de la Iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology) para la comunicación de estudios observacionales (235) para su redacción.

OBJETIVOS E HIPÓTESIS

1. Objetivos

El **objetivo general** del presente estudio es:

Analizar la relación entre la capacidad funcional (respecto a las Actividades de la Vida Diaria) y la autoestima en una muestra de personas jóvenes y adultas con Parálisis Cerebral.

Los **objetivos específicos** son:

1. Describir las características socio-demográficas de la muestra.
2. Describir las características referentes a la afectación de la muestra.
3. Evaluar el nivel de autoestima de la muestra, mediante la Escala de Autoestima de Rosenberg.
4. Evaluar la capacidad funcional de la muestra con respecto a las Actividades de la Vida Diaria (AVD), mediante el Índice de Barthel.
5. Comparar las puntuaciones del Índice de Barthel entre los grupos con diferentes características socio-demográficas (p. ej. edad) y las características que describen la afectación (p. ej. diferentes tipos de PC).
6. Comparar las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos con diferentes características socio-demográficas y referentes a la afectación.
7. Analizar la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.
8. Analizar en qué medida la relación entre la Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg podría ser total o parcialmente ser explicada por las características socio-demográficas.
9. Analizar en qué medida la relación entre la Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg podría ser total o parcialmente explicada por las características referentes a la afectación.
10. Evaluar si la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg es diferente en los grupos con diferentes características socio-demográficas.
11. Evaluar si la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg es diferente en los grupos con diferentes características referentes a la afectación.

Aim and objectives

The **aim** of this study is:

To analyze the relationship between functional capacity (regarding the Activities of Daily Living) and self-esteem in a sample of young people and adults with Cerebral Palsy.

The **objectives** of this study are:

1. To describe the socio-demographic characteristics of the sample.
2. To describe the impairment characteristics of the sample.
3. To assess the self-esteem of the sample, using the Rosenberg Self-esteem Scale.
4. To assess the functional capacity of the sample regarding Activities of Daily Living (ADL), using the Barthel Index.
5. To compare the Barthel Index between groups with different socio-demographic characteristics (e.g. age) and impairment characteristics (e.g. different types of cerebral palsy).
6. To compare the Rosenberg Self-esteem Scale scores between groups with different socio-demographic and impairment characteristics.
7. To analyze the relationship between the Barthel Index and the Rosenberg Self-esteem Scale score.
8. To assess whether the relationship between the Barthel Index and the Rosenberg Self-esteem Scale score could be wholly or partly explained by socio-demographic characteristics.
9. To assess whether the relationship between the Barthel Index and the Rosenberg Self-esteem Scale score could be wholly or partly explained by impairment characteristics.
10. To assess whether the relationship between the Barthel Index and the Rosenberg Self-esteem Scale score is different in groups with different socio-demographic characteristics.
11. To assess whether the relationship between the Barthel Index and the Rosenberg Self-esteem Scale score is different in groups with different impairment characteristics.

2. Hipótesis

La hipótesis principal es: La autoestima elevada está asociada con una mayor capacidad funcional.

Hypothesis

The principal hypothesis is: Higher self-esteem is associated with greater functional capacity.

MARCO METODOLÓGICO

1. Diseño del estudio

El presente estudio se caracteriza por ser observacional, transversal y analítico de una muestra de personas jóvenes y adultas con Parálisis Cerebral.

2. Contexto

A continuación, en la **Tabla 4**, se enumeran las aportaciones a congresos y publicaciones, así como su periodo de realización durante el desarrollo de la tesis doctoral.

Tabla 4. Cronograma de las aportaciones a congresos y publicaciones realizadas durante el desarrollo de la tesis doctoral.

Aportaciones a Congresos		
Nº	Comunicación y Congreso	Fecha
1	"Influencia del sexo (masculino/femenino) en el grado de funcionalidad de las personas con Parálisis Cerebral". Comunicación escrita (póster) en la II Reunión Internacional de Enfermería. VII Forandalus - Zaragoza	30 y 31 de Mayo de 2014
2	"Influencia del sexo, la edad y la afectación intelectual en el grado de funcionalidad de las personas con Parálisis Cerebral". Comunicación escrita (póster) en el III Congreso Iberoamericano de Psicología de la Salud - Sevilla	14-16 de Noviembre de 2014
3	"Influencia del sexo y la edad en la autoestima en personas con Parálisis Cerebral". Comunicación escrita (póster) en el VII Congreso Internacional de Psicología Clínica - Sevilla	14-16 de Noviembre de 2014
4	"Relación entre el grado de funcionalidad y el nivel de autoestima en personas con Parálisis Cerebral". Comunicación oral y escrita (póster) en las I Jornadas "Avances en Ciencias de la Salud y del Deporte" - Zaragoza.	15 y 16 de Diciembre de 2014
5	"Estudio descriptivo de los resultados de cada uno de los ítems del Índice de Barthel en una muestra	19 de Febrero de 2015

	de personas con parálisis cerebral". Comunicación escrita (póster) en la II Jornada Científica BiblioPRO - Barcelona	
6	"Nivel de autoestima según la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de personas con Parálisis Cerebral". Comunicación escrita (póster) en el II Congreso de Inteligencia Emocional y Bienestar - Zaragoza	21-24 de Mayo de 2015
7	"Getting on with it: Views of young people with cerebral palsy on what helps and what hinders their social participation" Con la Dra. Lindsay Pennington. En: Disability North's International Day of Disabled People	3 de Diciembre de 2015
8	Participación como ayudante en el 11th UKSBM Annual Scientific Meeting: 'Biology, Behaviour & Environment' - Newcastle upon Tyne	8 y 9 de Diciembre de 2015
9	"The availability of environmental features needed by young people with cerebral palsy across Europe". Comunicación oral en el CountMeIn! 2016 International Scientific Meeting. - Plymouth	6 y 7 de Abril de 2016
Publicaciones		
Espín-Tello, SM; Bueno-Lozano, M; Jiménez-Bernadó, T; Caballero Navarro, A; Sánchez-Membrilla, C. Influencia del sexo en el grado de funcionalidad de las personas con Parálisis Cerebral. Rev Paraninfo Digital, 2014; 21. Disponible en: < http://www.index-f.com/para/n21/086.php >.		
Espín-Tello, SM; Bueno-Lozano, M; Jiménez-Bernadó, T. Influencia del sexo y la edad en la autoestima en personas con Parálisis Cerebral. En: Asociación Española de Psicología Conductual, editor. Avances en Psicología Clínica, 2014. - Pendiente de publicación.		
Espín-Tello, SM; Bueno-Lozano, M; Jiménez-Bernadó, T. Nivel de autoestima según la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de personas con parálisis cerebral. En: Ediciones Universidad San Jorge, 1ª edición. Inteligencia Emocional y Bienestar II: Reflexiones, experiencias profesionales e investigaciones. 2016		

3. Participantes

3.1. Criterios de selección:

Los sujetos que participaron en el estudio debían cumplir con los siguientes criterios:

1. Tener diagnóstico clínico de Parálisis Cerebral.

2. Tener una edad igual o superior a 12 años en el momento de la entrevista.
3. Tener un Cociente Intelectual no inferior a 25, según los parámetros de la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) y de la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM-IV) (236).
4. Tener capacidad de comunicación: Verbal o no verbal
5. Residir en España.

3.2. Técnica de muestreo:

La recogida de datos se llevó a cabo mediante muestreo no probabilístico, debido a que actualmente en España no hay un registro poblacional de personas con PC, por lo que no se dispone de marco muestral para hacer la selección aleatoria.

Se utilizó la técnica por conveniencia, por lo que los sujetos fueron seleccionados teniendo en cuenta la conveniente accesibilidad y proximidad a los participantes por parte de la investigadora principal.

3.3. Fuentes de obtención de la muestra:

La muestra del estudio fue procedente de algunos de los centros que componen la Confederación ASPACE (Asociación de Parálisis Cerebral de España), así como de algunos colegios de educación especial, centros de día, residencias, centros ocupacionales, institutos y colegios de educación ordinaria de España.

También participaron personas no procedentes de ninguno de los centros que se acaban de mencionar, siempre y cuando cumplieran con los criterios de selección.

3.4. Procedimiento de la recogida de información:

Para el reclutamiento de la muestra en primer lugar se elaboró una base de datos con todos los centros a los que la investigadora principal consideró que podía acceder, incluyendo a todos aquellos que componen la Confederación ASPACE, así como colegios de educación especial, centros de día, residencias, centros ocupacionales e institutos y colegios de educación ordinaria, siempre y cuando estos estuvieran dentro de España. También podían formar parte del estudio aquellos sujetos que cumplieran los

criterios de inclusión aunque no procedieran de ninguno de los centros que se acaban de mencionar. A estos últimos se accedía a través de otros contactos o de las redes sociales. El siguiente paso fue la puesta en contacto con la persona responsable de cada uno de los centros, en los casos en los que la muestra procediera de ellos, la cuál era informada del estudio. Se le hacía llegar una *hoja de información al participante para la realización de proyectos de investigación* en forma de tríptico, solicitando la colaboración para que hiciera llegar, tanto a los posibles participantes que cumplieran con los criterios de inclusión del estudio como a sus familiares o tutores legales cuando era necesario, la información sobre el estudio. En el caso de que hubiera en el centro alguien que tras ser informado tuviera interés en participar en el estudio, la investigadora principal quedaba con él/ella para resolver posibles dudas y proporcionarle de nuevo y de manera individual la *hoja de información al participante para la realización de proyectos de investigación* en forma de tríptico. A aquellos que finalmente accedían a formar parte del estudio, una vez que habían preguntado todas las dudas que les habían podido surgir, eran entrevistados si tras leer la hoja informativa firmaban el *Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación* (**Anexo 2**). En aquellos participantes que estaban bajo la tutela de otra persona, el consentimiento debía de ser firmado por el tutor legal.

En los casos en los que la muestra no procedía de ningún centro, todos los pasos anteriores se llevaban a cabo directamente con los posibles participantes o tutores legales.

A la información desconocida o no recordada por el participante en el momento de la entrevista se accedió a través de su historia clínica bajo su consentimiento.

3.5. Tratamiento estadístico de los datos:

El tratamiento estadístico de los datos fue realizado con los paquetes estadísticos IBM® SPSS® Statistics v.20.0. (237) y STATA v.14.1. (238).

4. Variables

4.1. Variable de respuesta:

La variable de respuesta fue la "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

4.2. Variable predictora:

La supuesta variable predictora fue la "Puntuación del Índice de Barthel".

4.3. Variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación:

Estas variables fueron recogidas a través del cuestionario *ad hoc* "Registro de datos" (**Anexo 5**), y se encuentran expuestas en la **Tabla 5**.

Para la descripción y el análisis estadístico, algunas de las variables categóricas fueron reagrupadas y simplificadas debido a que en un principio se creó un excesivo número de categorías para asegurar la recolección de todos los datos.

En la variable "Edad", aunque en un principio el criterio de selección de la muestra referente a la edad era a partir de 12 años, sin límite máximo, al terminar el periodo de entrevistas resultó muy difícil comparar los resultados entre los grupos de edades más bajas (dos niños entre los 12 y los 15 años, ambos incluidos) y más altas (ocho ancianos entre los 66 y los 100, ambos incluidos) debido a que dichos grupos contenían un número muy bajo de personas. Por ello se pensó que estos grupos tan pequeños podrían ser atípicos y podrían influir de manera influencia indebida sobre los resultados, por lo que se decidió sacarlos del estudio, poniendo así límites respecto a la edad (mínimo 16 años y máximo 65 años).

Tabla 5. Variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación analizadas en el estudio.

Nombre de la variable	Categorías originales	Categorías finales ^a
Sexo	Masculino	Masculino
	Femenino	Femenino
Grupos de edad (Se registró a través de la fecha de nacimiento y la fecha de registro de los datos).		Jóvenes: Entre los 16 y los 25 años
		Adultos: Entre los 26 y los 45 años
		Adultos mayores: Entre los 46 y los 65 años
Comunidad Autónoma (Se registró a través de la dirección).	Provincias (52)	Comunidad de Madrid
		Aragón
		Castilla-La Mancha

		Minorías	
Nivel máximo de estudios (Según el Sistema Educativo de España (239)).	Sin estudios	Sin estudios	
	Educación primaria	Educación Primaria-Básica	
	Educación secundaria	Educación Secundaria Obligatoria	
	Bachillerato	Educación secundaria postobligatoria	
	Formación Profesional Grado Medio		
	Formación Profesional Grado Superior	Educación superior	
	Estudios Universitarios - Diplomatura		
	Estudios Universitarios - Licenciatura		
	Estudios Universitarios - Grado		
	Estudios Universitarios - Máster		
	Estudios Universitarios - Postgrado		
	Estudios Universitarios - Doctorado		
	Estudios Superiores en Diseño		
	Estudios Superiores Artísticos (Danza, teatro...)		
	Estudios Superiores en Música		
	Estudios Superiores en Hostelería		
Situación laboral	Estudiante	Estudiante	
	Estudiante Colegio de Educación		

	Especial	
	Activo	Activo
	Centro Ocupacional	
	En paro	Inactivo (grupo de referencia)
	Pensionista	
	Se dedica a las labores del hogar	
	Centro Especial de Empleo	
Situación sentimental	Soltero/a	Soltero/a
	Casado/a	Con pareja (casado/a o con pareja estable)
	Con pareja estable	
	Viudo/a	
	Divorciado/a - Separado/a	
Personas con las que convive habitualmente	Con padres	Con padres (o padre o madre) u otro familiar
	Con padre	
	Con madre	
	Otro familiar	
	Residencia	Residencia
	Centro de Día + padres	Centro de Día
	Centro de Día + padre	
	Centro de Día + madre	
	Centro de Día + otro familiar	
	Con pareja	Independizado (sólo/a o con alguien más)
	Solo/a	
Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor (Según la clasificación propuesta por ASPACE (240)).	PC Espástica	P.C. Espástica
	PC Atáxica	Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica o Atetósica/ Discinética)
	PC Atetósica o Discinética	
	PC Mixta Espástica-Atetósica	
	PC Hipotónica	
	P.C. Mixta: Espástica-hipotónica	
Forma clínica de P.C. según la topografía corporal (Según la clasificación propuesta por ASPACE (240)).	Tetraparesia	Tetraparesia
	Diparesia	Diparesia
	Paraparesia	Otras

	Hemiparesia	(Paraparesia, Hemiparesia o Triparesia)
	Triparesia	
	Monoparesia	
Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda (Más de un paso).	Sí	Sí
	No	No
Afectación Intelectual (Según la Organización Mundial de la Salud (CIE-10) y la Asociación Estadounidense de Psiquiatría (DSM-IV) (236)).	Sí	Sí
	No	No
Desviación Vertebral (Sin especificar cuál, pero incluyendo todos los tipos de escoliosis, lordosis, cifosis, u otros).	Sí	Sí
	No	No
Luxación Cadera	Sí	Sí
	No	No
Hipovisión	Sí	Sí
	No	No
Estrabismo	Sí	Sí
	No	No
Afectación de las habilidades motoras orales	Sí	Sí
	No	No
Disartria	Sí	Sí
	No	No
Anartria (Las personas con esta característica respondieron a las preguntas mediante sistemas de comunicación alternativa o con ayuda de una tercera persona).	Sí	Sí
	No	No
Disfagia	Sí	Sí
	No	No
Sialorrea	Sí	Sí
	No	No
Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento (Estas podían ser: Muletas/bastones, andador, silla de ruedas manual autopropulsada o con ayuda, silla de ruedas eléctrica, o scooter).	Sí	Sí
	No	No
Tratamiento farmacológico (Uso del tratamiento de manera habitual para paliar las afectaciones crónicas).	Sí	Sí
	No	No
Analgésicos	Sí	Sí
	No	No
Laxantes	Sí	Sí
	No	No
Ansiolíticos	Sí	Sí
	No	No

Antidepresivos	Sí	Sí
	No	No

(a) Las celdas sombreadas indican que no obtuvieron participantes.

5. Fuentes de datos e instrumentos de medición

5.1. Base de datos:

La elaboración de la base de datos de los participantes se llevó a cabo mediante el programa IBM® SPSS® Statistics v.20.0. (237).

5.2. Cuestionario *ad hoc* "Registro de datos":

Se elaboró un cuestionario *ad hoc* (**Anexo 5**) para medir las características socio-demográficas (sexo, edad, provincia de procedencia, situación sentimental, convivencia, número de hermanos, número de hijos, nivel académico y situación profesional) y las características relacionadas con la discapacidad (etiología y forma/manifestación clínica de la PC, prematuridad, mano dominante, patologías asociadas, trastornos del lenguaje, tratamientos quirúrgicos, tratamientos físicos, tratamientos farmacológicos y terapias alternativas, uso de órtesis y/o ayudas técnicas, práctica de deporte/s, propensión a los sustos y sobresaltos, molestia de ruidos fuertes, capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda y CI en el caso que haya afectación intelectual).

En este estudio no se analizó toda la información recogida a través de él.

5.3. Escala de Autoestima de Rosenberg:

La Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) (**Anexo 3**) fue desarrollada originalmente por Rosenberg en 1965 para la evaluación de la autoestima en adolescentes, siendo uno de los instrumentos más utilizados para medir la autoestima global, por lo cual ha sido traducida a múltiples idiomas, entre ellos el español (241-244).

Consta de 10 afirmaciones que aluden a sentimientos globales de autovaloración, las cuales debe leer el sujeto y valorar en qué medida pueden ser aplicadas en él mismo. 5 de ellas están direccionadas positivamente (ítems 1, 3, 4, 6 y 7) y 5 negativamente (ítems 2, 5, 8, 9 y 10). Es una escala de tipo Likert con 4 categorías de respuesta (1 = muy de acuerdo, 2 = de acuerdo, 3 = en desacuerdo y 4 = muy en desacuerdo) y se

asigna la puntuación inversa a las afirmaciones direccionadas negativamente. Los valores teóricos fluctúan entre 10 (baja autoestima) y 40 (alta autoestima) (242, 244).

No existe acuerdo en la categorización de lo que se considera baja, media y alta autoestima (245), por lo que se requieren estudios empíricos que permitan definir estas categorías. Para este estudio nos hemos guiado por la interpretación sugerida por el Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana (246), la cual es utilizada solamente a nivel orientativo, pues no está elaborada a partir del estudio de una muestra poblacional:

1. Baja autoestima = Puntuaciones iguales o inferiores a 25. Se considera que existen problemas de autoestima significativos.
2. Autoestima media = Puntuaciones entre 26 y 29. Indica que no existen problemas de autoestima graves, pero conviene mejorarla.
3. Autoestima alta = Puntuaciones iguales o superiores a 30. Considerada como nivel de autoestima normal.

Las características psicométricas de esta escala han sido ampliamente estudiadas tanto en su versión original americana como en otros idiomas (241, 244, 247).

Morejón, García-Bóveda y Jiménez, autores del estudio dedicado al cálculo de los valores psicométricos de la escala en la población española, han informado de coeficientes de consistencia interna (alpha de Cronbach) de 0.87 y de fiabilidad test-retest (r de Pearson) temporal para un intervalo de dos meses de 0.72 y de 0.74 para un intervalo de un año, siendo la correlación obtenida significativa (242).

La Escala de Autoestima de Rosenberg ha sido utilizada en numerosos estudios sobre la población con discapacidad motriz (248-250). Entre ellos, algunos sobre personas con diagnóstico de PC (niños, adolescentes y adultos) (251-253).

Para su utilización en este estudio se solicitó su sublicencia en BiblioPRO.

5.4. Índice de Barthel:

El Índice de Barthel (IB) (**Anexo 4**), también conocido como "Índice de Discapacidad de Maryland", se define como "medida genérica que valora el nivel de independencia

del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades” (254).

Las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) que evalúa son: la comida, el aseo, el vestido, el arreglo personal, la deposición, la micción, el ir al retrete, el traslado cama/sillón, la deambulación y el subir/bajar escaleras.

Las puntuaciones asignadas a cada ítem están determinadas por el tiempo y cantidad de ayuda física que necesita el sujeto para realizar la actividad. No se puede dar la máxima puntuación en el ítem si el sujeto necesita ayuda y/o supervisión mínima por parte de otra persona (255).

Al haber sido desarrollado en su origen para la evaluación de la capacidad funcional de personas con patología neuromuscular, cada ítem puntúa de forma ponderada según la relevancia que los autores otorgaron a cada actividad (256-258). Según los autores del instrumento, la independencia en la deambulación era más importante para el conjunto de la independencia como un todo que la independencia en el aseo.

La puntuación total varía entre 0 y 100 (90 para personas usuarias de silla de ruedas).

En la literatura científica hay disponibles diferentes interpretaciones de los resultados de este instrumento, habiendo una falta de acuerdo entre ellas. Para este estudio se ha seguido la interpretación sugerida por Shah S. et al (259), ya que en ella se agrupan todas las puntuaciones del cero al uno, sin dejar ningún número fuera de ningún grupo.

Dicha interpretación es la siguiente:

1. Total = 0-20
2. Severa = 21-60
3. Moderada = 61-90
4. Leve = 91-99
5. Independiente = 100.

Este instrumento ha sido traducido al español (257). Respecto a las características psicométricas, tiene una validez correlacional entre 0.73 y 0.77 al ser comparado con el Índice de motricidad, analizada a través de una muestra de 976 personas con accidente vascular cerebral en Frenchay Health District, Bristol, Inglaterra (260).

Su fiabilidad se comprobó mediante pruebas de concordancia inter e intraobservador. Para ello se entrenaron a 14 terapeutas en Manitoba (Canadá), los cuales puntuaron la realización de las actividades vistas a través de grabaciones de vídeo. De los resultados de ese estudio se deduce una buena fiabilidad interobservador, con índices de Kappa entre 0.47 y 1.00 y entre 0.84 y 0.97 en la fiabilidad intraobservador (260, 261).

En cuanto a la evaluación de la consistencia interna, se ha observado un alfa de Cronbach de 0.86-0.92 (259).

Este instrumento ha sido utilizado en múltiples estudios para evaluar la funcionalidad de personas con algún tipo de discapacidad física. Dentro de este grupo, en muchos de esos estudios el instrumento era utilizado con personas con PC (262-264).

Para su utilización en este estudio se solicitó permiso a Stroke Center.

6. Métodos estadísticos

Con el fin de responder a los objetivos propuestos en este estudio, se ha realizado un análisis estadístico cubriendo los siguientes puntos:

6.1. Estadística descriptiva:

Con el fin de describir las características socio-demográficas de la muestra (Objetivo 1) y aquellas que hacen referencia a la afectación (Objetivo 2), se describieron las variables categóricas mediante los porcentajes y frecuencias de cada categoría.

Para responder a los Objetivos 3 y 4, las variables "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" y "Puntuación del Índice de Barthel" se describieron mediante la media, la desviación típica, el intervalo de confianza para la media al 95%

(sólo en el caso de la variable de respuesta), la mediana, el mínimo, el máximo y mediante un histograma.

Para comprobar si la variable dependiente "Puntuación en la Escala de Autoestima de Rosenberg" se distribuía según la ley normal y así poder seleccionar los posteriores análisis de manera adecuada, se llevaron a cabo los siguientes pasos:

1. En primer lugar se realizó un histograma con la distribución de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg con su curva de distribución (generada a partir de la media y la desviación típica de la variable representada).
2. Se elaboró un gráfico Q-Q (cuantil-cuantil) normal entre el valor acumulado normal esperado y el valor acumulado observado. Es decir, se obtuvo graficando cada cuantil empírico vs. el correspondiente cuantil teórico de la distribución (265).
3. Se utilizó la prueba de normalidad mediante el test de Shapiro-Wilk, considerado como uno de los test más potentes para el contraste de normalidad (266).

6.2. Evaluación de la hipótesis: Investigaciones preliminares:

6.2.1. Análisis no paramétricos:

Con el propósito de dar respuesta a los Objetivos 5 y 6 se analizaron las diferentes puntuaciones medias del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre las categorías de cada una de las variables socio-demográficas y entre las categorías de cada una de las variables que describen la afectación utilizando la prueba no paramétrica U de Mann-Whitney para aquellas variables que eran dicotómicas y la prueba no paramétrica de Kruskal-Wallis para las politómicas (267).

Se utilizaron pruebas no paramétricas porque no se sabía con certeza si las variables "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" se distribuían según la ley normal en la muestra.

La prueba de U de Mann-Whitney es una prueba no paramétrica aplicada a dos muestras independientes. Es la versión no paramétrica de la prueba t de Student. Esta prueba tiene como objetivo comprobar la heterogeneidad de dos muestras ordinales, mientras que la prueba Kruskal-Wallis es como la de U de Mann-Whitney pero para tres o más muestras (267).

En ambas pruebas obtendremos como resultado un valor-p. La aceptación de la hipótesis nula significaría que la distribución de ambos grupos sería similar, mientras que la aceptación de la hipótesis alternativa significaría que los valores de una de las muestras tienden a exceder a los de la otra (268).

6.2.2. Análisis (paramétrico) de regresión:

Para estudiar la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las covariables también se llevó a cabo una prueba de regresión, ajustando los datos observados a la siguiente ecuación (233):

$$y = b + B_1 X_1 + \varepsilon$$

donde

y es la variable dependiente, es decir, la variable continua "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

X₁ es la variable independiente, es decir, las variables categóricas. Cada variable categórica fue tratada como varias variables "dummy", las cuales podían tomar valores 0/1, siendo el número de variables dummy uno menos que el número de categorías (269).

b es una constante, es decir, el valor estimado de **y** cuando **x** es igual a 0.

B₁ es el coeficiente de regresión, es decir, la diferencia entre la media de la categoría de interés y la media de la categoría de referencia.

ε es el error aleatorio, o lo que es lo mismo, la diferencia entre cada valor observado de **y** y el correspondiente valor predicho por el modelo, asumiendo que se distribuye normalmente con una media de cero.

En cada análisis se asignó como grupo de referencia aquel que tenía mayor número de personas.

Se observaron los siguientes datos:

1. El coeficiente de regresión **B** para comparar las puntuaciones medias de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre las categorías de las variables categóricas, respecto a la categoría o grupo de referencia.
2. El intervalo de confianza al 95% para **B**, es decir, el cual tiene una probabilidad del 95% de contener la verdadera media de la población. Aunque la interpretación se basa en la noción hipotética de considerar los resultados que se

obtendrían si el estudio se repitiera muchas veces, si un estudio se repitiera de forma indefinida y en cada ocasión se calculara un intervalo de confianza del 95%, entonces en el 95% de estos intervalos estaría contenido el verdadero efecto (270).

3. El valor-p para saber la probabilidad que hay de obtener el coeficiente de regresión B observado, o uno más extremo, bajo la hipótesis nula. Un valor-p muy pequeño indica que es muy poco probable que el efecto observado haya aparecido solamente debido al azar si la hipótesis nula es verdadera.

Por lo tanto, a través del valor-p se aceptará o rechazará la hipótesis nula. En la regresión lineal, $p < 0.05$ se corresponde con un Intervalo de confianza al 95% que no incluye el cero.

4. El coeficiente de determinación R^2 para ver el porcentaje de variación en las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg que pueden ser explicadas a partir de la variabilidad las puntuaciones en el Índice de Barthel.

6.3. Evaluación de la hipótesis: Principales análisis:

6.3.1 Análisis de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg:

Con el fin de estudiar si existía relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la puntuación del Índice de Barthel (Objetivo 7), se utilizó la regresión lineal simple, la cual ajusta los datos observados a la siguiente ecuación:

$$y = b + B X + \varepsilon$$

donde

y es la variable dependiente, es decir, la variable continua "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

X es la variable predictora, es decir, la puntuación del Índice de Barthel.

b es una constante, es decir, el valor estimado de **y** cuando **x** es igual a 0.

B es el coeficiente de regresión, es decir, el incremento estimado en la variable dependiente (**y**) por unidad de incremento en la variable predictora (**X**).

ε es el error aleatorio, o lo que es lo mismo, la diferencia entre cada valor observado de **y** y el correspondiente valor predicho por el modelo, asumiendo que se distribuye normalmente con una media de cero.

En este análisis se tuvieron en cuenta los mismos valores que para el análisis del punto anterior: el coeficiente de regresión B, el intervalo de confianza al 95%, el valor-p y el coeficiente de determinación R².

6.3.2. Evaluación de las covariables como posibles confusoras del efecto:

Se estudió si alguna de las variables socio-demográficas o descriptoras de la afectación (covariables) actuaba como variable de confusión (Objetivos 8 y 9).

Un factor de confusión es aquella fuente de variación no controlada que puede causar parte o la totalidad de los cambios observados en la respuesta y cuyo efecto no es separable del efecto de los factores de interés (271).

Es decir, lo que realmente se quería comprobar con esta prueba es si la relación entre la variable "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" y la variable "Puntuación del Índice de Barthel" seguía siendo estadísticamente significativa una vez controladas las covariables.

Estas covariables podrían correlacionar tanto con la variable "Puntuación del Índice de Barthel", como con la variable "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg", por lo que en el caso de que hubiera variables confusoras, la relación entre la variable "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" se explicaría en parte (o totalmente) por la variable de confusión.

Para ello se llevaron a cabo análisis de regresión lineal múltiple. En este caso, los datos observados fueron ajustados a la siguiente ecuación:

$$y = b + B X + B_1 X_1 + \varepsilon$$

donde

y es la variable dependiente, es decir, la variable continua "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

X es la variable predictora o independiente, es decir, la variable continua "Puntuación del Índice de Barthel".

X₁ es la covariable.

b es una constante.

B es el coeficiente de regresión que mide la relación entre la variable predictora (puntuación del Índice de Barthel) y la de respuesta.

B₁ es el coeficiente de regresión que mide la relación entre la variable categórica y la variable de respuesta.

ε es el error aleatorio.

En este caso también se asignó como grupo de referencia aquel que tenía mayor número de personas.

Se decidió si X_1 era una variable confusora o no dependiendo de si el coeficiente de regresión B_1 era estadísticamente significativo o no, y de si producía o no un cambio en la magnitud y/o en la significación del coeficiente B de la puntuación del Índice de Barthel.

6.3.3. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las covariables:

Para dar respuesta a los Objetivos 10 y 11, se estudió la presencia de variables de interacción, también llamadas modificadoras del efecto, entre cada una de las variables socio-demográficas y aquellas que describen la afectación y la puntuación en el Índice de Barthel.

Se consideran variables de interacción o modificadoras de efecto aquellas cuyos valores cambian la intensidad o el sentido de la relación entre el factor de estudio (variable predictora) y la variable dependiente (respuesta), variando la asociación entre dos variables según las diferentes categorías de la variable (272).

Es decir, que si la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel era diferente en las distintas categorías, querría decir que hay interacción entre la variable "Puntuación del Índice de Barthel" y la variable categórica.

En primer lugar se generó un gráfico para cada variable socio-demográfica/descriptora de la afectación, mostrando la línea de regresión de mejor ajuste dentro de cada grupo de la variable. Esto permitió estimar visualmente si la relación entre la puntuación de la

Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel difería en cada categoría de la variable socio-demográfica/descriptora de la afectación.

A continuación se re-estimó cada una de las regresiones realizadas en el análisis anterior, introduciendo en la regresión una nueva variable, producto de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" y la variable categórica con la que pudiera interactuar. En este caso, el esquema de regresión sería el representado en la ecuación:

$$y = b + B X + B_1 X_1 + B_2 X * X_1 + \varepsilon$$

donde

y es la variable dependiente, es decir, la variable continua "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

X es la variable predictora o independiente, es decir, la variable "Puntuación del Índice de Barthel".

X₁ es la covariable (variables socio-demográficas o descriptoras de la afectación).

b es una constante.

B es el coeficiente de regresión que mide la relación entre la variable predictora (puntuación del Índice de Barthel) y la de respuesta.

B₁ es el efecto principal de **X₁** y es el coeficiente de regresión que mide la relación entre la variable categórica y la variable de respuesta.

B₂ es la que mide la interacción entre **X** y **X₁**.

ε es el error aleatorio.

El análisis fue realizado siguiendo las siguientes pautas: Si alguna de las covariables había sido significativa en la regresión anterior, se incluyó como efecto principal en la nueva regresión (ver la ecuación anterior); de lo contrario sólo se incluyó como interacción, es decir, utilizando entonces la ecuación: $y = b + B X + B_2 X * X_1 + \varepsilon$.

6.4. Evaluación de la hipótesis: Nivel de significación:

El Nivel de Significación utilizado en todos los análisis fue de $p \leq 0.05$ o lo que es lo mismo, $\alpha = 0.05$.

La hipótesis principal del estudio dice que a mayor capacidad funcional respecto a las AVD, mayor nivel de autoestima. Esta hipótesis no sólo implica que hay relación entre

la variable "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" y la variable "Puntuación del Índice del Barthel", sino que esa relación es positiva.

Algunos autores abogan por utilizar valores-p unilaterales cuando la hipótesis formulada es unilateral (como en nuestro caso), aunque otros reconocidos expertos en estadística como Bland JM y Altman DG (273) argumentan que generalmente deben utilizarse valores-p bilaterales. En el presente estudio se han tenido en cuenta sus recomendaciones.

Respecto al contraste de múltiples hipótesis, al elegir $p < 0.05$ como nivel de significación, en el caso de que se realizaran 100 contrastes de hipótesis un promedio de 5 sería significativo sólo por azar, o lo que es lo mismo, 1 de cada 20 sería significativo debido al azar.

En los contrastes de hipótesis realizados mediante las regresiones lineales múltiples, para analizar la posible actuación de las variables de confusión y las posibles interacciones, el nivel de significación establecido fue $p < 0.05$, por lo que puede esperarse que algunos de estos contrastes sean significativos, a ese nivel, debido al azar, ya que con las variables socio-demográficas se realizaron 7 contrastes y con las descriptoras de la afectación, 19.

El hecho de que no se hayan realizado correcciones formales en el contraste de múltiples hipótesis es debido a:

1. Todos los métodos propuestos hasta ahora para corregir el problema son poco estables, incluido el más conocido, la corrección de Bonferroni (274).
2. Estrictamente hablando, evaluar si las covariables se asociaban de manera significativa con la variable "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" no fue la hipótesis inicial. Había más interés en conocer si al incluir las covariables en la regresión esto hacía desaparecer la asociación significativa entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel.
3. Realmente se le dio más importancia a la magnitud del efecto de éstas que en su significación (la significación depende del tamaño de la muestra, no de la magnitud del efecto).

Por esta razón es necesario interpretar los resultados de estas pruebas con cautela, teniendo en cuenta que algunos pueden ser resultado del azar.

6.5. Validación del modelo de regresión:

Tras la estimación de los parámetros es conveniente realizar un conjunto de pruebas que validen el modelo de regresión, comprobando que se cumplen los supuestos básicos. Como en este estudio el objetivo principal era analizar si había relación entre las variables "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg", sólo se comprobó la validez del modelo de regresión de éste análisis.

Todos estos supuestos pueden ser estudiados mediante el análisis de las puntuaciones residuales en relación con los valores ajustados de la variable de respuesta (233).

Así pues, se evaluó la homocedasticidad, la linealidad y la normalidad de los residuos mediante un gráfico con la representación de las puntuaciones residuales en relación con los valores ajustados de la variable de respuesta, basado en la regresión lineal simple entre las variables "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg".

El supuesto de homocedasticidad o igualdad de varianzas de los residuos y los pronósticos asume que la varianza del error de la variable, es decir, la varianza de ϵ , se mantiene constante a lo largo de las observaciones. En un modelo bien ajustado no debe haber ningún patrón en la distribución de los residuos frente a los valores ajustados (233).

El supuesto de linealidad asume que si la relación entre la variable predictora y la variable de respuesta es lineal, los residuos estarán distribuidos aleatoriamente alrededor de una media de cero para todos los valores del Índice de Barthel.

Y el supuesto de normalidad de los residuos tipificados asume que éstos deben presentar una distribución normal, condicional al valor de los predictores.

También se identificó cualquier punto de apalancamiento (o de influencia indebida), que son mediciones altamente influenciadas dentro de los resultados del estimador de

respuesta, ya que si estos puntos fueran quitados, el coeficiente de regresión estimado podría ser bastante diferente. Para ello se realizó un gráfico de dispersión de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la puntuación del Índice de Barthel y se examinó de manera visual la presencia de puntos de apalancamiento.

7. Aspectos éticos y financiación del estudio

7.1. Aspectos éticos:

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes está ajustado a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos de Carácter Personal y a la Ley 41/02 de Autonomía del Paciente. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, el sujeto participante podía ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual debía dirigirse a la investigadora principal del estudio.

Los datos recogidos para el estudio están identificados mediante un código, de tal manera que sólo la investigadora principal puede relacionar dichos datos con el participante.

7.2. Financiación:

La participación en la investigación no ha supuesto ningún gasto a los participantes. Todos los gastos económicos han sido asumidos por la investigadora principal, no precisando de recursos externos.

RESULTADOS

1. Tamaño muestral

Fueron entrevistadas un total de 118 personas para formar parte del estudio, aunque finalmente se analizaron los datos de 108 (ver punto 4.3. del apartado "Marco metodológico").

2. Datos descriptivos

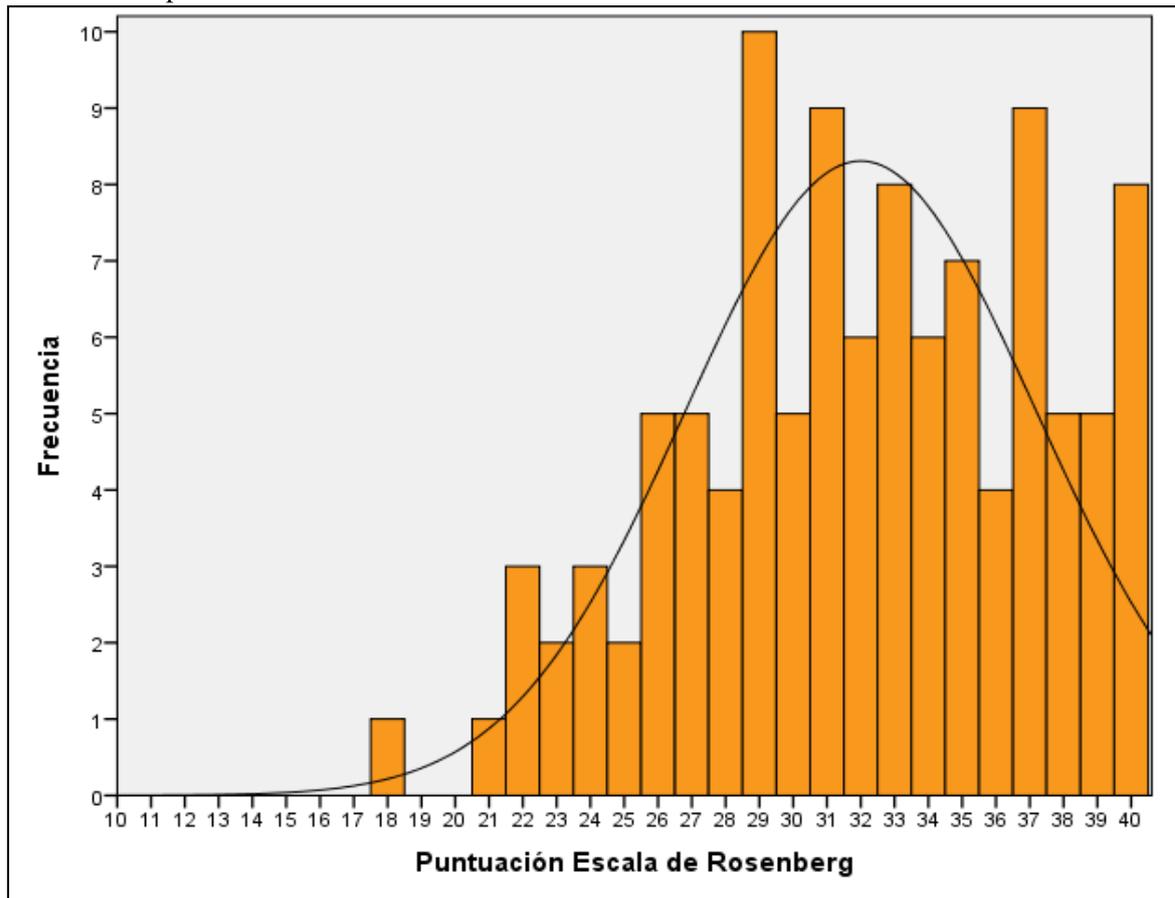
2.1. Descripción de la variable de respuesta:

La variable de respuesta "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg", es una variable discreta, cuyas posibles puntuaciones son números enteros que pueden tomar valores entre un mínimo teórico de 10 (autoestima baja) y un máximo teórico de 40 (autoestima alta). En la muestra observada, su puntuación media fue de 32.0 (DT=5.19), con un intervalo de confianza al 95% entre el límite inferior de 31.0 y el superior de 32.9. La puntuación mínima obtenida fue 18 y la máxima 40, siendo la mediana igual a 32.0.

2.2. Contraste de normalidad de la variable de respuesta:

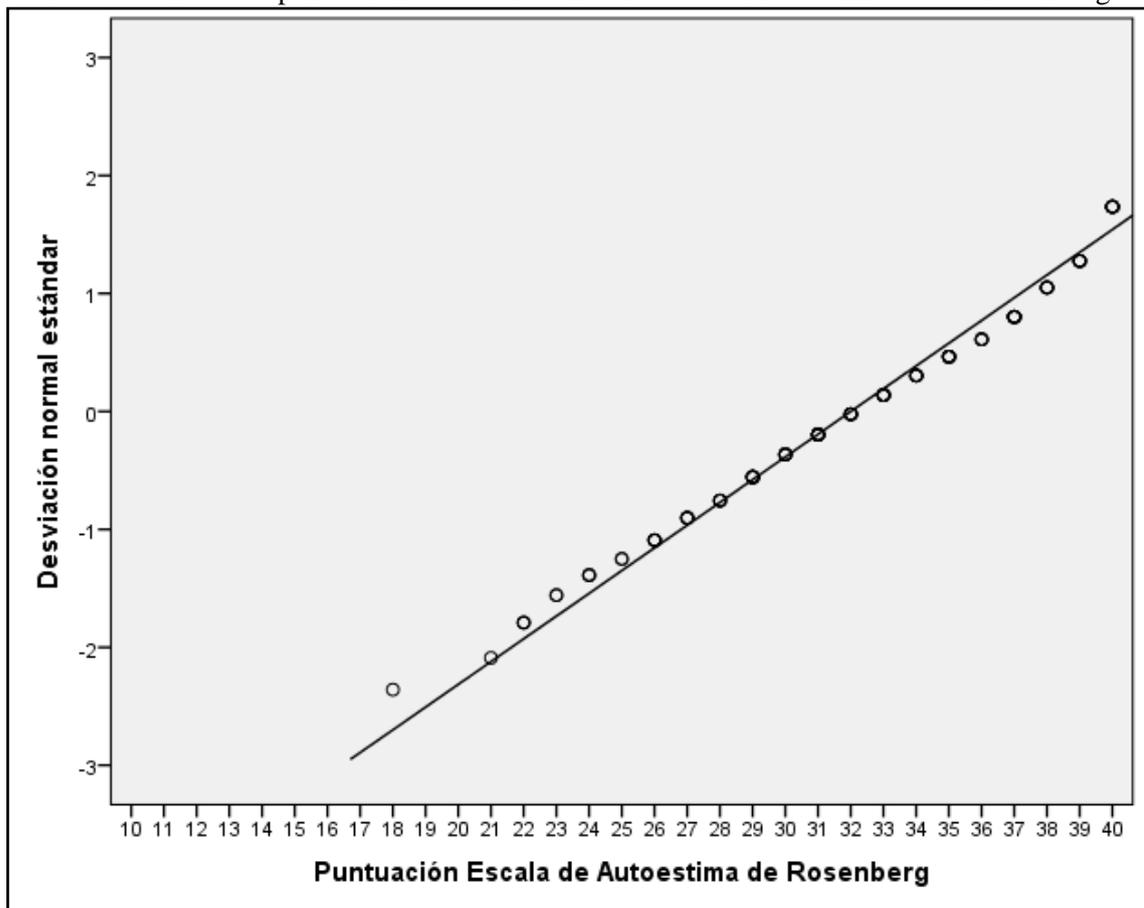
El histograma de la **Figura 1** muestra la distribución de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg, las cuales pueden oscilar entre los 10 puntos de mínimo y los 40 de máximo. Como se puede apreciar, los datos de la variable de respuesta muestran desviaciones de la distribución normal. En dicha variable predominan las puntuaciones altas, lo que hace que esté negativamente sesgada y censurada hacia el lado derecho.

Figura 1: Histograma con la distribución de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg (n=108) comparado con la curva de distribución normal con la misma media y desviación típica.



El gráfico de la **Figura 2** representa los valores que se obtendrían en una distribución normal teórica acumulada frente a los valores observados. Para que la distribución de los valores de la Escala de Autoestima de Rosenberg fuera normal, los puntos deberían estar cerca de la línea diagonal. El gráfico muestra que dichos valores se ajustan bastante a la línea diagonal, excepto en los extremos de la distribución. Los valores esperados son mayores que la diagonal en ambos extremos, indicando que hay más observaciones de las esperadas en ambos extremos de la distribución. La mayoría de los valores esperados están por debajo de 0, lo cual confirma el gráfico de la **Figura 2**, que la distribución está sesgada negativamente.

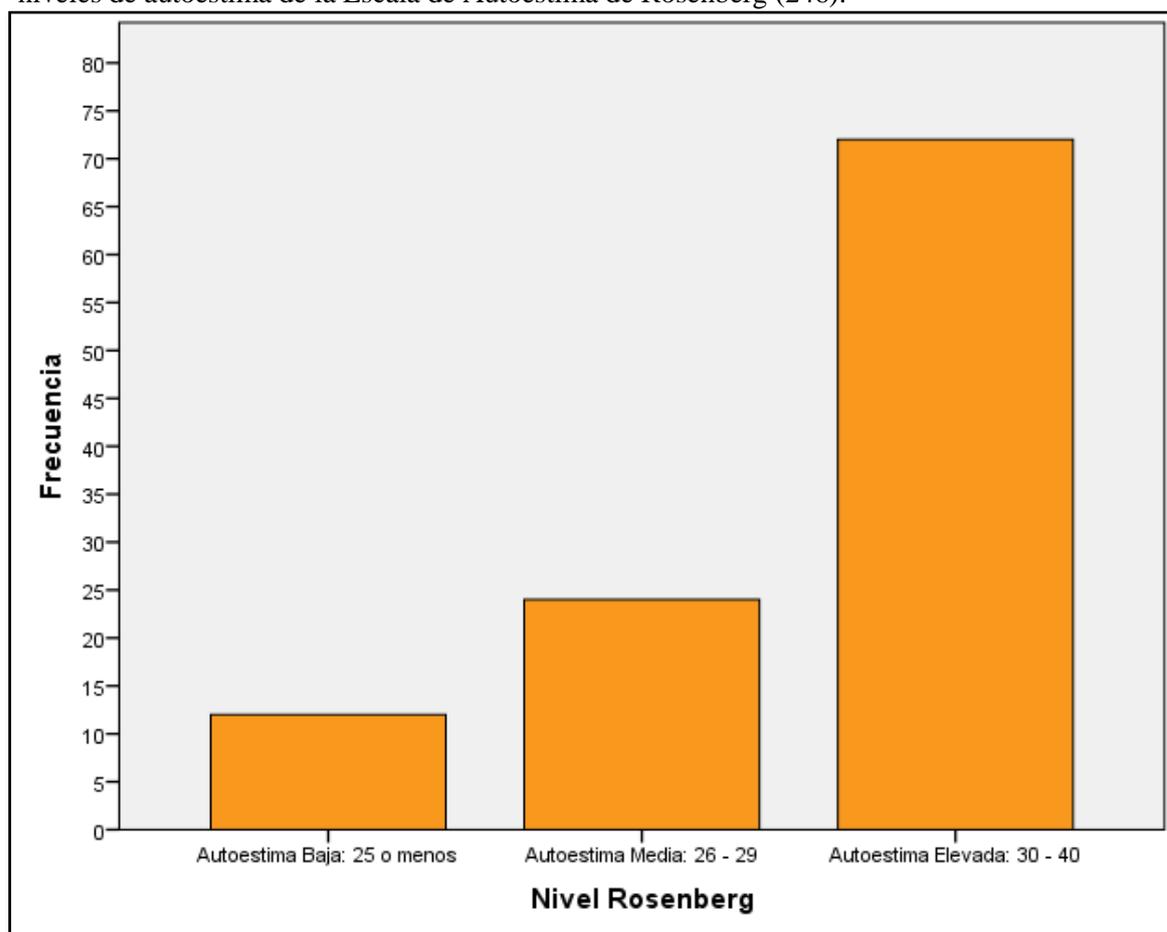
Figura 2: Gráfico de los cuantiles teóricos de la distribución normal acumulada y el valor observado en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.



La prueba de Shapiro-Wilk, basada en las desviaciones que presentan las estadísticas de orden de la muestra respecto a los valores esperados de los estadísticos de orden de la normal estándar, confirma que la variable de respuesta "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" no tiene una distribución normal ($p=0.015$).

El gráfico de la **Figura 3** muestra los diferentes niveles de autoestima que pueden obtenerse en la Escala de Autoestima de Rosenberg según la interpretación sugerida por Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana (246). Dos tercios de la muestra tenían la autoestima elevada (puntuaciones entre 30 y 40), casi un cuarto tenía autoestima media (puntuaciones entre 26 y 29) y el resto (aprox. el 10%) tenía baja autoestima (puntuaciones de 25 o menos).

Figura 3: Histograma con la frecuencia de distribución de la muestra según los diferentes niveles de autoestima de la Escala de Autoestima de Rosenberg (246).



En el panel gráfico de la **Figura 4** vemos la distribución de las respuestas en cada uno de los 10 ítems que componen la Escala de Autoestima de Rosenberg.

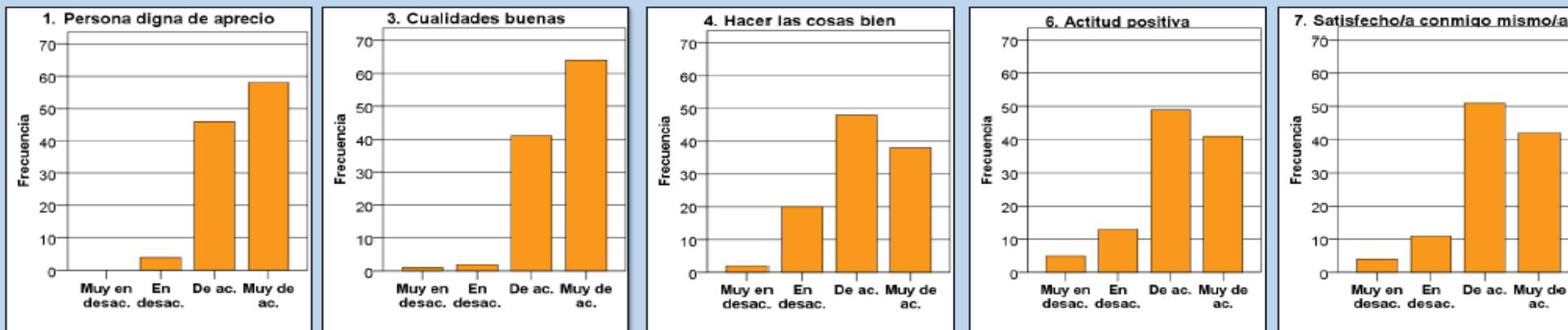
En la primera fila, que hace referencia a las 5 preguntas que está direccionadas positivamente (ítems 1, 3, 4, 6 y 7), cabe destacar que en el ítem número 1 "Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás" ninguna persona se sintió identificada con la opción de respuesta "muy en desacuerdo" y sólo el 4% respondió que estaba en desacuerdo. En el resto de ítems también se eligieron mayor número de veces las opciones de respuesta "De acuerdo" y "Muy de acuerdo" que "Muy en desacuerdo" (no superando en ninguna las 5 personas) y "En desacuerdo".

En la segunda fila, que hace referencia a las cinco preguntas que están direccionadas negativamente (ítems 2, 5, 8, 9 y 10), la mayoría de personas se sintieron más identificadas con las opciones de respuesta "En desacuerdo" o "Muy en desacuerdo".

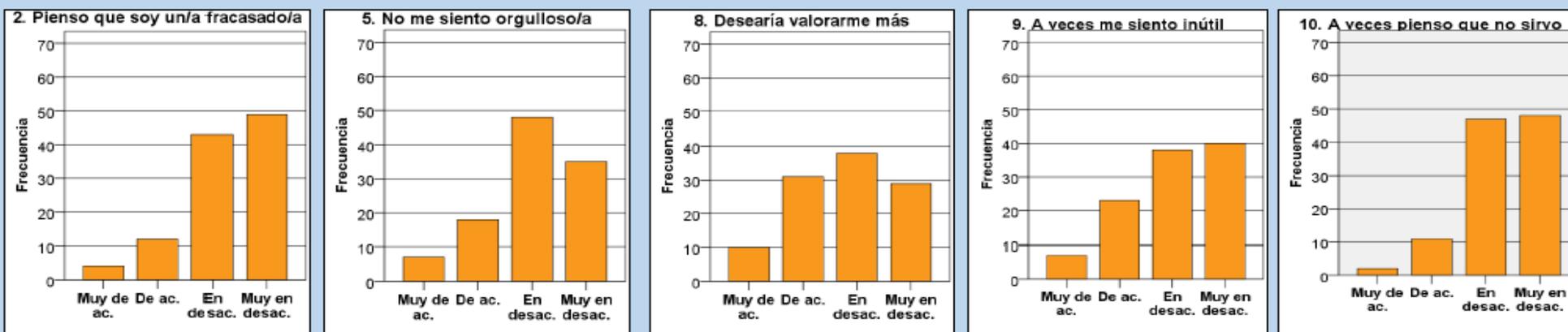
Sin embargo, en el ítem número 8 "Desearía valorarme más a mí mismo", la frecuencia fue más equitativa entre las diferentes opciones de respuesta.

Figura 4: Panel gráfico con el número de personas en cada categoría de respuesta en cada ítem de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

POSITIVAS



NEGATIVAS

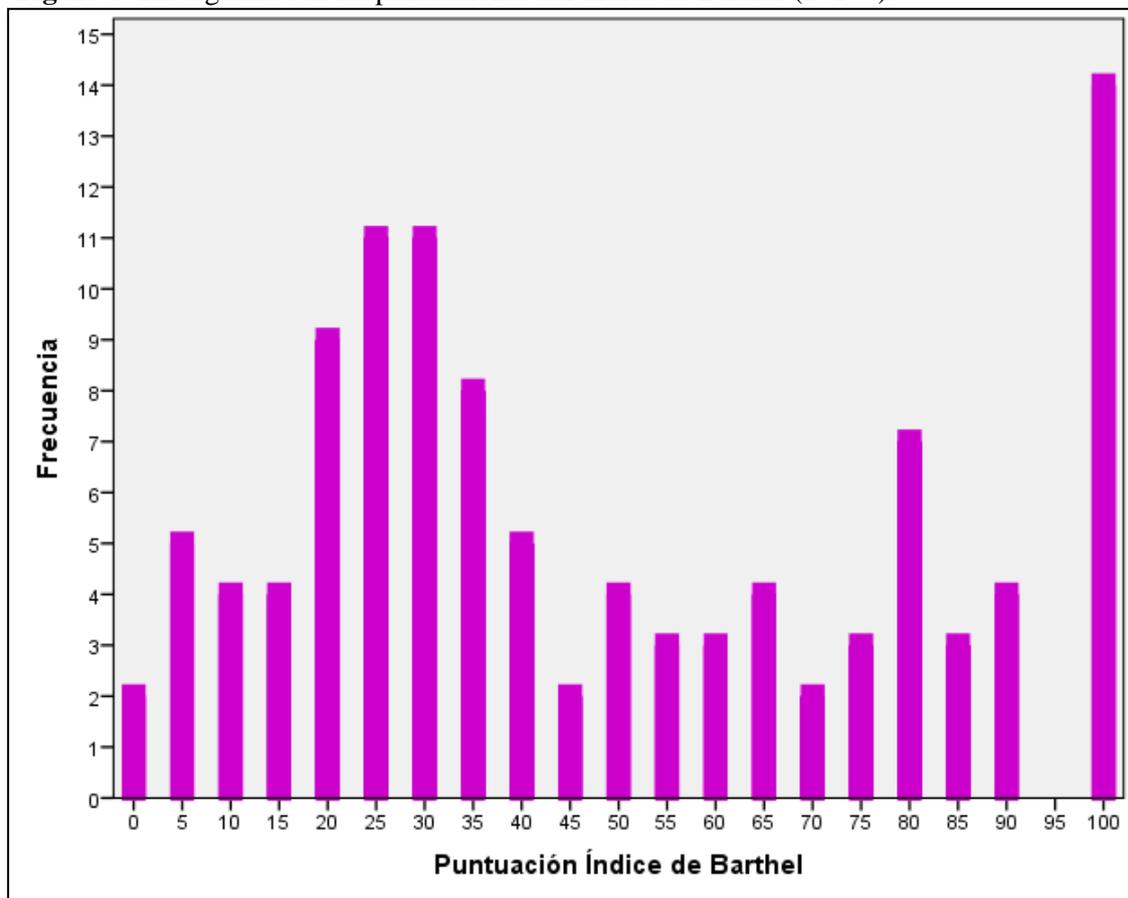


2.3. Descripción de la variable predictora:

La variable "Puntuación del Índice de Barthel", o lo que es lo mismo, de la posible variable predictora, es una variable discreta, cuyas posibles puntuaciones son números específicos enteros que pueden tomar valores entre un mínimo teórico de 0 (dependencia funcional total) y un máximo teórico de 100 (independencia funcional). Dichas puntuaciones sólo pueden adoptar valores múltiplos de 5. En la muestra observada su puntuación media fue de 48.4 (DT=31.05). La puntuación mínima obtenida fue 0 y la máxima 100, siendo la mediana igual a 37.5.

El gráfico de la **Figura 5** muestra la distribución de las puntuaciones de dicho Índice.

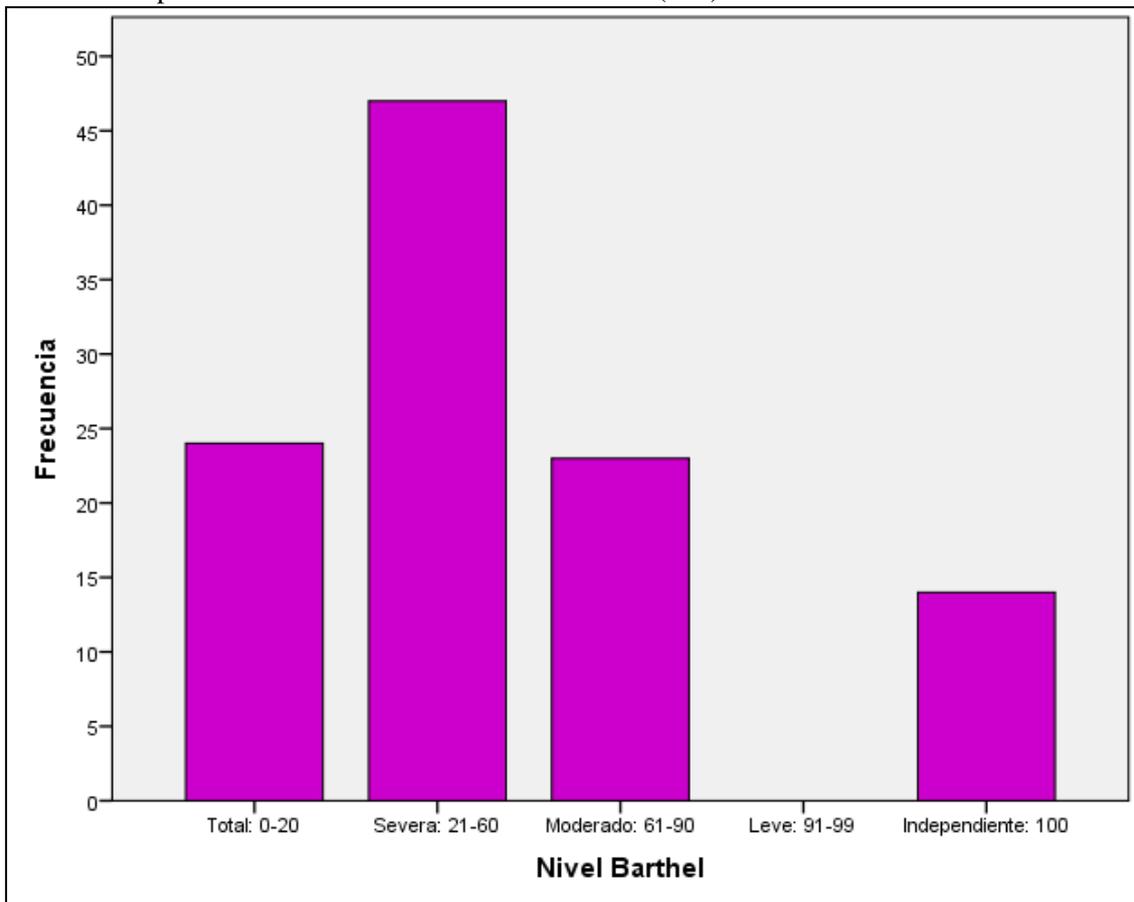
Figura 5: Histograma con las puntuaciones del Índice de Barthel (n=108).



El gráfico de la **Figura 6** muestra los diferentes niveles de dependencia funcional que pueden obtenerse en el Índice de Barthel según la interpretación sugerida por Shah et al. (259). En él vemos que el grupo que más personas contiene es el que se corresponde con un nivel de dependencia funcional severa, cuya puntuación en el Índice de Barthel

está entre 21 y 60, contando con cerca de la mitad de los participantes. Aproximadamente un cuarto obtuvo un nivel de dependencia funcional total, con puntuaciones por debajo de 20; y aproximadamente el mismo número se situaban en el grupo de dependencia funcional moderada, con puntuaciones comprendidas entre los 61 y los 90. Prácticamente uno de cada ocho, siendo este el grupo minoritario, obtuvo la máxima puntuación, es decir, 100, considerándose personas funcionalmente independientes.

Figura 6: Histograma con la frecuencia de distribución de la muestra según los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel (259).



En el panel gráfico de la **Figura 7** vemos la distribución de las respuestas en cada uno de los 10 ítems que componen el Índice de Barthel.

Si nos fijamos en el ítem "Comida", podemos apreciar que la frecuencia de personas en cada una de las tres respuestas fue bastante parecida.

Para el aseo, más del 80% de los participantes era funcionalmente dependiente, es decir, necesitaba algún tipo de ayuda o supervisión.

En la actividad del vestido, más de la mitad era totalmente dependiente para llevar a cabo la actividad.

En el arreglo, aproximadamente dos de cada cinco tenían capacidad funcional para realizar todas las actividades personales sin ayuda alguna.

En cuanto a las necesidades fisiológicas básicas como la deposición y la micción, aproximadamente ocho de cada diez comunicó que era continente tanto en una como en la otra.

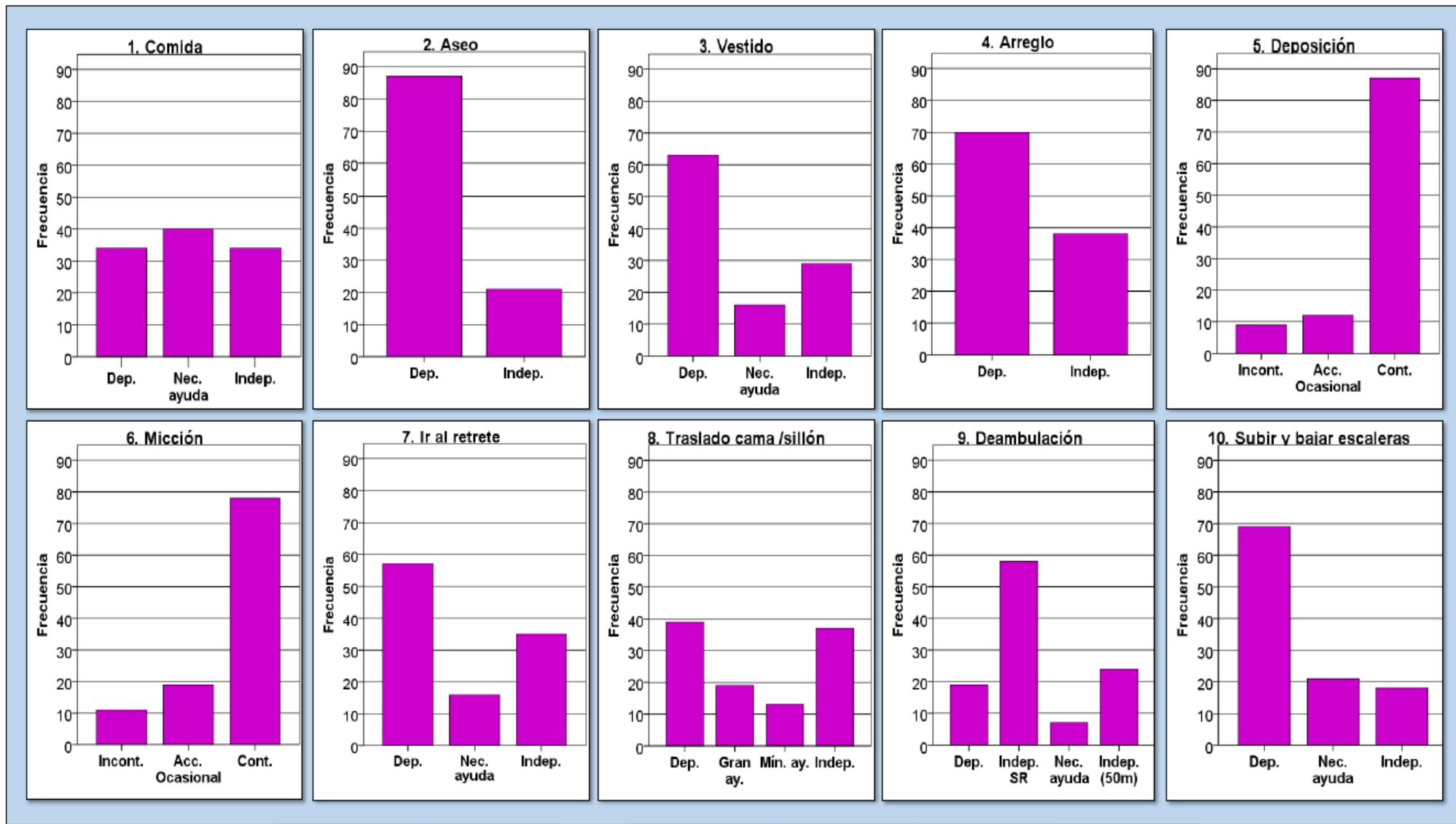
Más de la mitad de la muestra carecía de capacidad para acceder al retrete de manera autónoma y necesitaba ayuda mayor.

A la hora de realizar los traslados, un tercio de los participantes tenía la capacidad para sentarse y levantarse de la silla y de entrar y salir de la cama sin ninguna ayuda, frente a otro tercio que necesitaba de una grúa o ser alzado por dos personas, sin tener capacidad para permanecer sentado.

En cuanto al ítem "Deambulaci3n", cerca de una cuarta parte eran capaces de caminar al menos 50 metros sin ayuda ni supervisi3n (pudiendo utilizar ayudas mecánicas excepto el andador). Por otro lado, más de la mitad era independiente con silla de ruedas.

Por último, un elevado porcentaje de la muestra necesitaba ascensor para subir y bajar escaleras.

Figura 7: Panel gráfico con el número de personas en cada categoría de respuesta en cada ítem que compone el Índice de Barthel.

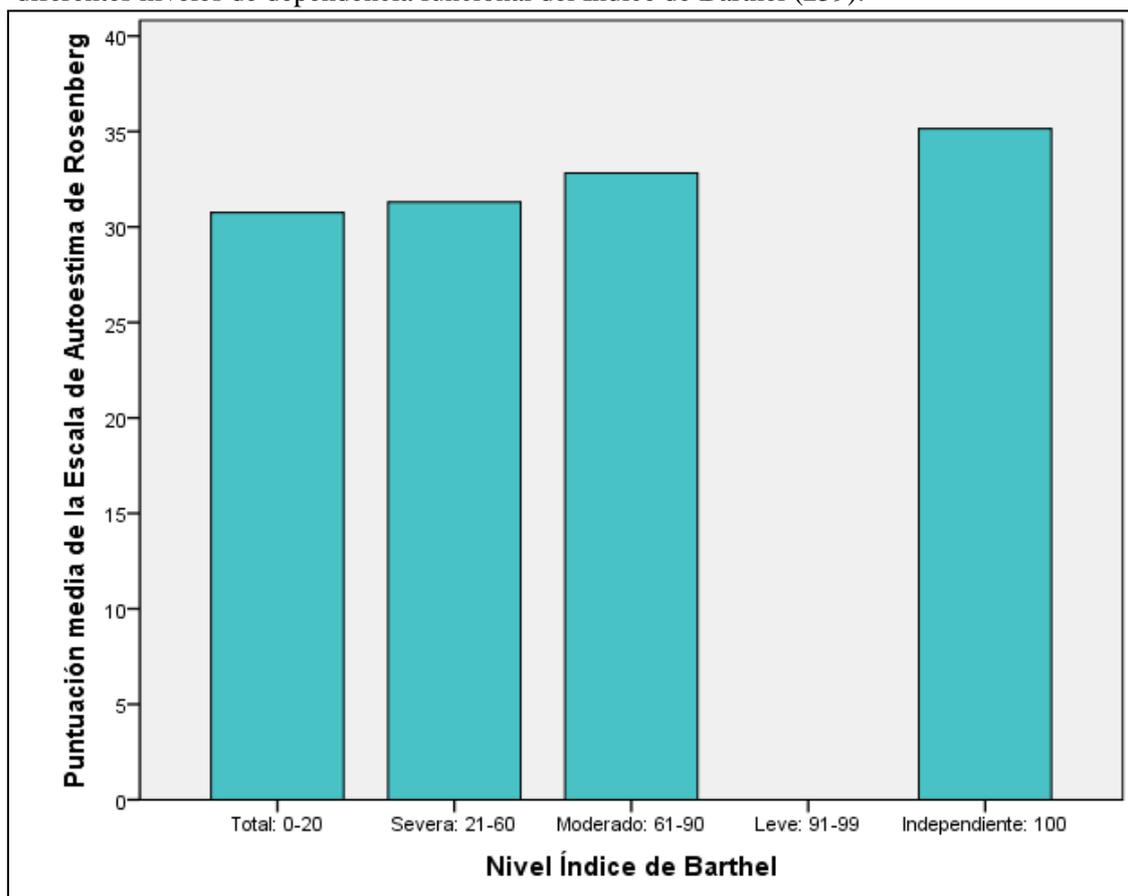


2.4. Descripción de las puntuaciones medias de la Escala de Autoestima de Rosenberg en los niveles del Índice de Barthel:

En el gráfico de la **Figura 8** podemos observar las puntuaciones medias obtenidas en la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los niveles de dependencia funcional del Índice del Barthel.

En él podemos ver la tendencia al aumento de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg con los mayores niveles de funcionalidad: la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg del grupo de personas funcionalmente independientes fue 35.1 mientras que en el grupo de personas totalmente dependientes funcionalmente fue de 30.8.

Figura 8: Puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel (259).



2.5. Descripción de las características socio-demográficas de la muestra:

Teniendo en cuenta las características socio-demográficas (**Tabla 6**), la muestra estuvo formada por un porcentaje similar de hombres (51%) y mujeres (49%).

Los participantes tenían edades comprendidas entre los 16 y los 65 años, con una edad media de 41.3 (DT=12.54). Observando los grupos de edad, poco más de la mitad de los participantes se encontraba dentro del grupo de adultos con edades comprendidas entre los 26 y los 45 años, poco más de un tercio en el grupo de adultos con edades entre los 46 y los 65 años y el resto (10% aprox.) en el grupo de jóvenes entre 16 y 25 años.

Respecto a la Comunidad Autónoma de procedencia, Aragón fue la que más número de participantes obtuvo, contando con aproximadamente la mitad de la muestra, seguida de la Comunidad de Madrid con poco más de un tercio y Castilla-La Mancha con el 10%.

Poco más de la mitad de participantes o bien no había asistido al colegio, o no había terminado los estudios básicos de primaria, o su máximo nivel de estudios eran los básicos primarios; y alrededor del 20% había terminado algunos estudios superiores.

Respecto a la situación laboral, más de las tres cuartas partes de la muestra estaban en situación de inactividad laboral (en paro o pensionistas).

Atendiendo a la situación sentimental, el 85% era soltero/a, frente al 15% que afirmó tener pareja o estar casado/a.

Aproximadamente la mitad de los entrevistados se encontraba viviendo habitualmente en una residencia, seguido de casi un tercio que asistía diariamente a un Centro de Día (aunque vivían en su casa). Sobre el 20% vivía con sus padres y sólo el 7% vivía independizado (sólo/a o con alguien más).

Tabla 6. Distribución de las variables socio-demográficas (n=108).

		n	% ^a
Sexo:			
	Masculino	55	51
	Femenino	53	49
Grupos de Edad:			

	Jóvenes: 16 - 25 años	12	11
	Adultos: 26 - 45 años	58	54
	Adultos mayores: 46 - 65 años	38	35
Comunidad Autónoma:			
	Comunidad de Madrid	37	34
	Aragón	48	44
	Castilla-La Mancha	11	10
	Minorías	12	11
Nivel máximo de estudios:			
	Sin estudios	14	13
	Educación Primaria-Básica	43	40
	Educación Secundaria Obligatoria	16	15
	Educación secundaria postobligatoria	12	11
	Educación superior	23	21
Situación laboral:			
	Estudiante	10	9
	Activo	13	12
	Inactivo (en paro o pensionista)	85	79
Situación sentimental:			
	Soltero/a	92	85
	Con pareja (casado o con pareja estable)	16	15
Personas con las que convive habitualmente:			
	Con padres (o padre o madre) u otro familiar	22	20
	Residencia	48	44
	Centro de Día	30	28
	Independizado (sólo o con alguien más)	8	7

(a) En algunos casos el porcentaje total es menor a 100 debido al error de redondeo.

2.6. Descripción de las características referentes a la afectación de la muestra seleccionada:

Centrándonos ahora en las características que describen la afectación (**Tabla 7**) podemos ver que según la forma clínica de PC respecto al trastorno neuromotor, la categoría predominante, justo por encima del 80%, fue la espástica y respecto a la topografía corporal, la tetraparesia.

La mayor parte de las personas entrevistadas no tenía capacidad para caminar de manera autónoma, es decir, sin ayudas técnicas (muletas, bastones, andador...) ni físicas (ayuda por parte de otra persona).

Como patologías asociadas a la PC, casi uno de cada cinco tenía algún grado de afectación intelectual, poco más de la mitad tenía algún tipo de desviación vertebral, un

tercio tenía luxación de cadera, cerca de la mitad tenía hipovisión y aproximadamente un cuarto tenía estrabismo.

Cerca de las tres cuartas partes tenían afectadas las habilidades motoras orales, siendo estas afectaciones la disartria, anartria, disfagia y sialorrea.

Dentro de las ayudas técnicas utilizadas para el desplazamiento (silla de ruedas manual, silla de ruedas eléctrica, una o dos muletas, uno o dos bastones, andador, etc.), casi el 90% hacía uso de una o más de ellas.

Cerca de dos tercios hacía uso habitual de tratamientos farmacológicos para paliar algunos de los síntomas secundarios producidos por la patología (dolor, estreñimiento, ansiedad y depresión). Uno de cada cinco tomaba laxantes y aproximadamente uno de cada diez tomaba analgésicos, aproximadamente uno de cada diez tomaba ansiolíticos y aproximadamente uno de cada diez tomaba antidepresivos.

Tabla 7. Distribución de las variables que describen la afectación (n=108).

		n	% ^a
Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor:			
	P.C. Espástica	88	81
	Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica o Atetósica/ Discinética)	20	18
Forma clínica de P.C. según la topografía corporal:			
	Tetraparesia	87	81
	Diparesia	9	8
	Otras (Paraparesia, Hemiparesia o Tripararesia)	12	11
Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda:			
	No	83	77
	Sí	25	23
Afectación Intelectual:			
	No	88	81
	Sí	20	18
Desviación Vertebral:			
	No	52	48
	Sí	56	52
Luxación Cadera:			
	No	72	67
	Sí	36	33
Hipovisión:			
	No	61	56

	Sí	47	43
Estrabismo:			
	No	78	72
	Sí	30	28
Afectación de las habilidades motoras orales:			
	No	28	26
	Sí	80	74
Disartria	No	37	34
	Sí	71	66
Anartria	No	100	93
	Sí	8	7
Disfagia	No	88	81
	Sí	20	18
Sialorrea	No	88	81
	Sí	20	18
Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento:			
	No	14	13
	Sí	94	87
Tratamiento farmacológico:			
	No	37	34
	Sí	71	66
Analgésicos	No	100	93
	Sí	8	7
Laxantes	No	86	80
	Sí	22	20
Ansiolíticos	No	97	90
	Sí	11	10
Antidepresivos	No	95	88
	Sí	13	12

(a) En algunos casos el porcentaje total es menor a 100 debido al error de redondeo.

3. Análisis

3.1. Investigaciones preliminares:

3.1.1. Comparación de las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos de las variables socio-demográficas:

En la **Tabla 8** se encuentran expuestas las puntuaciones medias y desviaciones típicas obtenidas en el Índice de Barthel y en la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada una de las categorías de las variables socio-demográficas. Además, el valor-p indicó si las diferencias en las puntuaciones medias de ambos test entre cada una de las variables socio-demográficas eran estadísticamente significativas.

Así pues, fijándonos en las puntuaciones del Índice de Barthel, encontramos diferencias significativas entre:

- Los diferentes niveles máximos de estudios ($p=0.012$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas cuyo nivel máximo de estudios era la Educación Superior, mientras que aquellas personas sin estudios tenían más baja la autoestima media.
- Las diferentes categorías de situación laboral ($p<0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas activas, doblando la puntuación a la del grupo de personas que no trabajaban por estar en paro o ser pensionistas.
- Los diferentes tipos de convivencia ($p<0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que vivían independizadas (solas o con alguien más), siendo la media superior al doble en comparación con el grupo de personas que vivían en una residencia.

Y si nos fijamos ahora en las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg, vemos que existen diferencias significativas entre:

- Los diferentes niveles máximos de estudios ($p=0.002$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas cuyo nivel máximo de estudios era la Educación Superior, siendo la autoestima de este grupo elevada, respecto al grupo sin estudios, cuya puntuación media de autoestima era media.
- Las diferentes categorías de situación laboral ($p=0.001$), obteniendo mucha más puntuación media el grupo de personas estudiantes que el grupo de personas inactivas.
- Las diferentes convivencias ($p=0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que vivían independizadas (solas o con alguien más), también muy parecida a la del grupo de personas que vivían con sus padres (o padre o madre) u otro familiar, siendo ambas a su vez mucho mayores que en el grupo de personas que vivían en una residencia.

Cabe destacar que las diferencias de las puntuaciones medias tanto del Índice de Barthel (factor de riesgo) como de la Escala de Autoestima de Rosenberg (variable de respuesta) fueron estadísticamente significativas entre las mismas variables (Nivel máximo de estudios, Situación laboral y Personas con las que convive habitualmente).

Además, en esas variables, los grupos con puntuaciones elevadas en el Índice de Barthel también tenían puntuaciones elevadas en la Escala de Autoestima de Rosenberg, sólo diferenciándose en el caso de la situación laboral, ya que las puntuaciones del Índice de Barthel fueron más altas en el grupo de personas activas, mientras que las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg fueron más elevadas en el grupo de estudiantes.

Debido a esto, podría esperarse que, en parte, estas variables puedan explicar cualquier relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la Escala de Autoestima de Rosenberg. Por ello las consideramos como potencialmente confusoras de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Tabla 8. Puntuación media del Índice de Barthel (IB) y de Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) según las variables socio-demográficas.

	n	Media (DT)		p ^a		
		IB	EAR	IB	EAR	
Total:						
	108	48.4 (31.1)	32.0 (5.2)			
Sexo:						
	Masculino	55	51.3 (33.3)	32.3 (5.3)	0.502	0.564
	Femenino	53	45.4 (28.6)	31.7 (5.1)		
Grupos de Edad:						
	Jóvenes: 16 - 25 años	12	49.2 (33.7)	32.7 (5.8)	0.646	0.059
	Adultos: 26 - 45 años	58	50.8 (32.9)	32.9 (4.8)		
	Adultos mayores: 46 - 65 años	38	44.5 (27.5)	30.3 (5.3)		
Comunidad Autónoma:						
	Comunidad de Madrid	37	44.5 (29.2)	31.6 (5.0)	0.225	0.243
	Aragón	48	55.4 (31.9)	32.7 (4.8)		
	Castilla-La Mancha	11	39.1 (25.8)	29.4 (5.7)		
	Minorías	12	40.8 (35.1)	32.8 (6.5)		
Nivel máximo de estudios:						
	Sin estudios	14	33.2 (29.1)	29.1 (4.0)	0.012	0.002
	Educación Primaria-Básica	43	44.3 (29.8)	31.7 (4.8)		
	Educación Secundaria Obligatoria	16	45.9 (30.8)	31,3 (5.7)		
	Educación secundaria postobligatoria	12	48.8 (27.4)	30.4 (5.8)		
	Educación superior	23	66.7 (30.7)	35.6 (4.4)		
Situación laboral:						

	Estudiante	10	57.5 (35.1)	36.4 (3.4)	<0.001	0.001
	Activo	13	79.2 (28.0)	34.5 (5.5)		
	Inactivo (en paro o pensionista)	85	42.6 (28.2)	31.1 (5.0)		
Situación sentimental:						
	Soltero/a	92	47.2 (30.2)	31.8 (5.0)	0.351	0.363
	Con pareja (casado o con pareja estable)	16	55.3 (35.7)	32.9 (6.1)		
Personas con las que convive habitualmente:						
	Con padres (o padre o madre) u otro familiar	22	65.2 (32.4)	35.1 (4.8)	<0.001	0.001
	Residencia	48	38.8 (28.7)	30.3 (5.0)		
	Centro de Día	30	43.2 (24.2)	31.6 (4.7)		
	Independizado (sólo/a o con alguien más)	8	79.4 (29.9)	35.3 (4.7)		

(a) Para las variables dicotómicas el valor-p fue derivado usando la prueba U de Mann-Whitney y para el resto de variables el valor-p fue derivado usando la prueba de Kruskal-Wallis.

3.1.2. Comparación de las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos de las variables que describen la afectación:

En la **Tabla 9** se pueden observar las puntuaciones medias y desviaciones típicas del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada una de las categorías de las variables que describen la afectación.

Respecto a las puntuaciones del Índice de Barthel, en estas variables encontramos diferencias significativas entre:

- Las diferentes formas clínicas de P.C. según la topografía corporal ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas con diparesia, siendo esta más del doble que en el grupo de personas con tetraparesia.
- Las personas con y sin capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda ($p < 0.001$), obteniendo más del doble de puntuación media el grupo de personas con capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda.
- Las personas con y sin afectación intelectual ($p = 0.016$), obteniendo el grupo de personas con afectación intelectual casi la mitad de la puntuación media que los que no tenían afectación intelectual.
- Las personas con y sin luxación de cadera ($p = 0.003$), obteniendo una puntuación media mucho mayor el grupo de personas sin luxación de cadera.

- Las personas con y sin afectación de las habilidades motoras orales ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas sin afectación de las habilidades motoras orales.
 - Las personas con y sin disartria ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas sin disartria.
 - Las personas con y sin anartria ($p = 0.003$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas sin anartria.
 - Las personas con y sin disfagia ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas sin disfagia.
- Las personas que hacen o no uso de ayudas técnicas para el desplazamiento ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que no hacen uso de ayudas técnicas para el desplazamiento.
- Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico ($p = 0.001$), teniendo las personas que sí hacen uso de él una puntuación media la mitad que las que no.
 - Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico con laxantes ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media (más del doble) el grupo de personas que no tomaba laxantes.
 - Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico con ansiolíticos ($p = 0.018$), obteniendo mayor puntuación media (casi el doble) el grupo de personas que no tomaba ansiolíticos.

Atendiendo ahora a las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg, vemos que existen diferencias significativas entre:

- Las personas con y sin capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda ($p = 0.002$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas con capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda.
- Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico con laxantes ($p < 0.001$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que no tomaba laxantes.
- Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico con ansiolíticos ($p = 0.042$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que no tomaba ansiolíticos.

- Las personas que hacen o no uso de tratamiento farmacológico con antidepresivos ($p=0.031$), obteniendo mayor puntuación media el grupo de personas que no tomaba antidepresivos.

Esta vez, las diferencias entre las puntuaciones medias tanto del Índice de Barthel como de la Escala de Autoestima de Rosenberg sólo fueron estadísticamente significativas entre los mismos grupos de las variables "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda", "Laxantes" y "Ansiolíticos". Por lo tanto, consideramos a estas variables descriptoras de la afectación como potencialmente confusoras de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Tabla 9. Puntuación media del Índice de Barthel (IB) y de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) según las variables que describen la afectación.

		n	Media (DT)		p ^a	
			IB	EAR	IB	EAR
Total:						
		108	48.4 (31.1)	32.0 (5.2)		
Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor:						
	P.C. Espástica	88	49.2 (31.0)	31.8 (5.0)	0.437	0.290
	Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica o Atetósica/ Discinética)	20	44.8 (31.6)	33.1 (5.8)		
Forma clínica de P.C. según la topografía corporal:						
	Tetraparesia	87	41.1 (27.8)	31.5 (5.3)	<0.001	0.104
	Diparesia	9	85.0 (18.5)	34.8 (4.5)		
	Otras (Paraparesia Hemiparesia o Triparésia)	12	73.3 (29.9)	33.8 (4.4)		
Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda:						
	No	83	35.8 (22.6)	31.2 (5.1)	<0.001	0.002
	Sí	25	90.2 (13.3)	34.8 (4.5)		
Afectación Intelectual:						
	No	88	51.3 (30.5)	32.1 (5.5)	0.016	0.423
	Sí	20	35.5 (30.8)	31.5 (3.8)		
Desviación Vertebral:						

	No	52	53.4 (32.2)	33.0 (4.9)	0.165	0.060
	Sí	56	43.8 (29.5)	31.1 (5.3)		
Luxación Cadera:						
	No	72	55.0 (32.3)	32.4 (4.9)	0.003	0.385
	Sí	36	35.1 (23.8)	31.1 (5.7)		
Hipovisión:						
	No	61	48.7 (32.4)	32.2 (5.1)	0.825	0.723
	Sí	47	48.0 (29.6)	31.8 (5.4)		
Estrabismo:						
	No	78	47.4 (31.6)	31.8 (5.2)	0.419	0.425
	Sí	30	51.0 (29.9)	32.6 (5.2)		
Afectación de las habilidades motoras orales:						
	No	28	69.6 (27.6)	33.4 (4.5)	<0.001	0.125
	Sí	80	40.9 (28.8)	31.5 (5.4)		
Disartria	No	37	68.0 (28.5)	33.2 (4.7)	<0.001	0.107
	Sí	71	38.2 (27.4)	31.4 (5.3)		
Anartria	No	100	50.5 (30.6)	31.8 (5.1)	0.003	0.171
	Sí	8	21.9 (24.8)	34.3 (5.8)		
Disfagia	No	88	53.5 (30.2)	32.4 (5.1)	<0.001	0.109
	Sí	20	26.0 (24.8)	30.3 (5.3)		
Sialorrea	No	88	50.2 (30.8)	31.8 (5.0)	0.087	0.371
	Sí	20	40.3 (31.6)	32.9 (6.0)		
Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento:						
	No	14	89.6 (20.0)	32.9 (5.1)	<0.001	0.579
	Sí	94	42.2 (27.5)	31.9 (5.2)		
Tratamiento farmacológico:						
	No	37	61.9 (32.6)	33.3 (4.9)	0.001	0.073
	Sí	71	41.3 (27.9)	31.3 (5.2)		
Analgésicos	No	100	48.7 (31.3)	32.1 (5.1)	0.769	0.651
	Sí	8	44.4 (29.9)	30.9 (6.7)		
Laxantes	No	86	55.4 (30.4)	33.0 (4.8)	<0.001	<0.001
	Sí	22	20.9 (13.8)	28.2 (5.0)		
Ansiolíticos	No	97	50.7 (31.3)	32.4 (4.9)	0.018	0.042
	Sí	11	27.7 (19.8)	28.3 (6.7)		
Antidepresivos	No	95	50.2 (31.1)	32.5 (5.0)	0.089	0.031
	Sí	13	35.0 (28.7)	28.7 (5.7)		

(a) Para las variables dicotómicas el valor-p fue derivado usando la prueba U de Mann-Whitney y para el resto de variables el valor-p fue derivado usando la prueba de Kruskal-Wallis.

3.1.3. Análisis de la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las variables socio-demográficas:

La **Tabla 10** muestra los resultados obtenidos en la regresión realizada con objetivo de analizar la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg (variable de respuesta) y las variables socio-demográficas.

Vemos que las variables "Grupos de edad", "Nivel máximo de estudios", "Situación laboral" y "Personas con las que convive habitualmente" obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0.05$) entre sus categorías. Las personas adultas, las personas con edades comprendidas entre los 26 y los 45 años, las personas con estudios superiores, las personas cuya situación laboral era la de estudiante y las personas que se encontraban viviendo de manera independiente (solas o con alguien más) fueron las que puntuaron significativamente más alto en la Escala de Autoestima de Rosenberg,

Como puede apreciarse, estos resultados son muy similares a los obtenidos en el análisis anterior, realizado mediante las pruebas no paramétricas de U de Mann-Whitney y la de Kruskal-Wallis (**Tabla 8**). Únicamente difiere mínimamente la variable "Grupos de edad" ya que en esta prueba tiene diferencias estadísticamente significativas entre sus categorías y no en la prueba anterior, aunque en el caso anterior estaba muy próxima a tenerlas.

Tabla 10: Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las variables socio-demográficas.

	B^a	[Intervalo de confianza al 95%]	R²	p
Sexo:			0.004	0.507
Masculino (grupo de referencia)	0.0			
Femenino	-0.7	-2.65 a 1.32		
Grupos de Edad:			0.056	0.048
Jóvenes: 16-25 años	-0.3	-3.48 a 2.92		
Adultos: 26 - 45 años (grupo de referencia)	0.0			
Adultos mayores: 46 - 65 años	-2.6	-4.71 a -0.50		
Comunidad Autónoma:			0.041	0.226
Comunidad de Madrid	-1.2	-3.40 a 1.07		
Aragón (grupo de referencia)	0.0			
Castilla-La Mancha	-3.4	-6.78 a 0.05		
Minorías	0.1	-3.19 a 3.40		
Nivel máximo de estudios:			0.155	0.001
Sin estudios	-2.6	-5.54 a 0.39		
Educación Primaria-Básica (grupo de referencia)	0.0			
Educación Secundaria Obligatoria	-0.4	-3.23 a 2.41		
Educación secundaria postobligatoria	-1.3	-4.45 a 1.84		
Educación superior	3.8	1.35 a 6.33		

Situación laboral:			0.118	0.001
Estudiante	5.3	2.03 a 8.55		
Activo	3.3	0.45 a 6.26		
Inactivo (grupo de referencia)	0.0			
Situación sentimental:			0.005	0.470
Soltero/a (grupo de referencia)	0.0			
Con pareja (casado o con pareja estable)	1.0	-1.76 a 3.82		
Personas con las que convive habitualmente:			0.155	<0.001
Con padres (o padre o madre) u otro familiar	4.8	2.38 a 7.31		
Residencia (grupo de referencia)	0.0			
Centro de Día	1.3	-0.96 a 3.51		
Independizado (sólo/a o con alguien más)	5.0	1.30 a 8.62		

(a) Los valores negativos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay menor puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg en esa categoría en comparación con el grupo de referencia (y al revés cuando los valores del coeficiente de regresión B son positivos).

3.1.4. Análisis de la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las variables descriptoras de la afectación:

Con el objetivo de analizar la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg (variable de respuesta) y las variables que describen la afectación, se realizó un análisis de regresión, cuyos resultados se muestran en la **Tabla 11**.

En esta prueba, las variables "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda", "Laxantes", "Ansiolíticos" y "Antidepresivos" obtuvieron diferencias estadísticamente significativas ($p < 0.05$) entre sus categorías. Las personas con capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda, las que no tomaban laxantes, las que no tomaban ansiolíticos y las que no tomaban antidepresivos fueron las que puntuaron significativamente más alto en la Escala de Autoestima de Rosenberg.

En estos resultados también puede apreciarse que son muy similares a los obtenidos en el análisis realizados mediante las pruebas no paramétricas de U de Mann-Whitney y la de Kruskal-Wallis (**Tabla 9**).

Tabla 11: Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las variables que describen la afectación.

	B ^a	[Intervalo de confianza al 95%]	R ²	p
Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor:			0.009	0.318
P.C. Espástica (grupo de referencia)	0.0			
Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica o Atetósica/Discinética)	1.3	-1.26 a 3.84		
Forma clínica de P.C. según la topografía corporal:			0.045	0.087
Tetraparesia (grupo de referencia)	0.0			
Diparesia	3.3	-0.24 a 6.86		
Otras (Paraparesia, Hemiparesia o Triparesia)	2.3	-0.84 a 5.40		
Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda:			0.089	0.002
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	3.6	1.39 a 5.89		
Afectación Intelectual:			0.003	0.602
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-0.7	-3.23 a 1.88		
Desviación Vertebral:			0.033	0.058
No	1.9	-0.06 a 3.85		
Sí (grupo de referencia)	0.0			
Luxación Cadera:			0.014	0.224
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-1.3	-3.38 a 0.80		
Hipovisión:			0.001	0.710
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-0.4	-2.38 a 1.63		
Estrabismo:			0.005	0.458
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	0.8	-1.38 a 3.04		
Afectación de las habilidades motoras orales:			0.025	0.099
No	1.9	-0.36 a 4.12		
Sí (grupo de referencia)	0.0			
Disartria:			0.030	0.072
No	1.9	-0.17 a 3.95		
Sí (grupo de referencia)	0.0			
Anartria:			0.015	0.204
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	2.4	-1.34 a 6.20		

Disfagia:			0.026	0.095
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-2.1	-4.67 a 0.38		
Sialorrea:			0.008	0.367
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	1.2	-1.38 a 3.71		
Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento:			0.005	0.475
No	1.1	-1.88 a 4.02		
Sí (grupo de referencia)	0.0			
Tratamiento farmacológico:			0.033	0.060
No	2.0	-0.09 a 4.03		
Sí (grupo de referencia)	0.0			
Analgésicos:			0.004	0.526
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-1.2	-5.00 a 2.57		
Laxantes:			0.137	<0.001
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-4.7	-7.03 a -2.44		
Ansiolíticos:			0.059	0.011
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-4.1	-7.34 a -0.96		
Antidepresivos:			0.056	0.014
No (grupo de referencia)	0.0			
Sí	-3.8	-6.73 a -0.79		

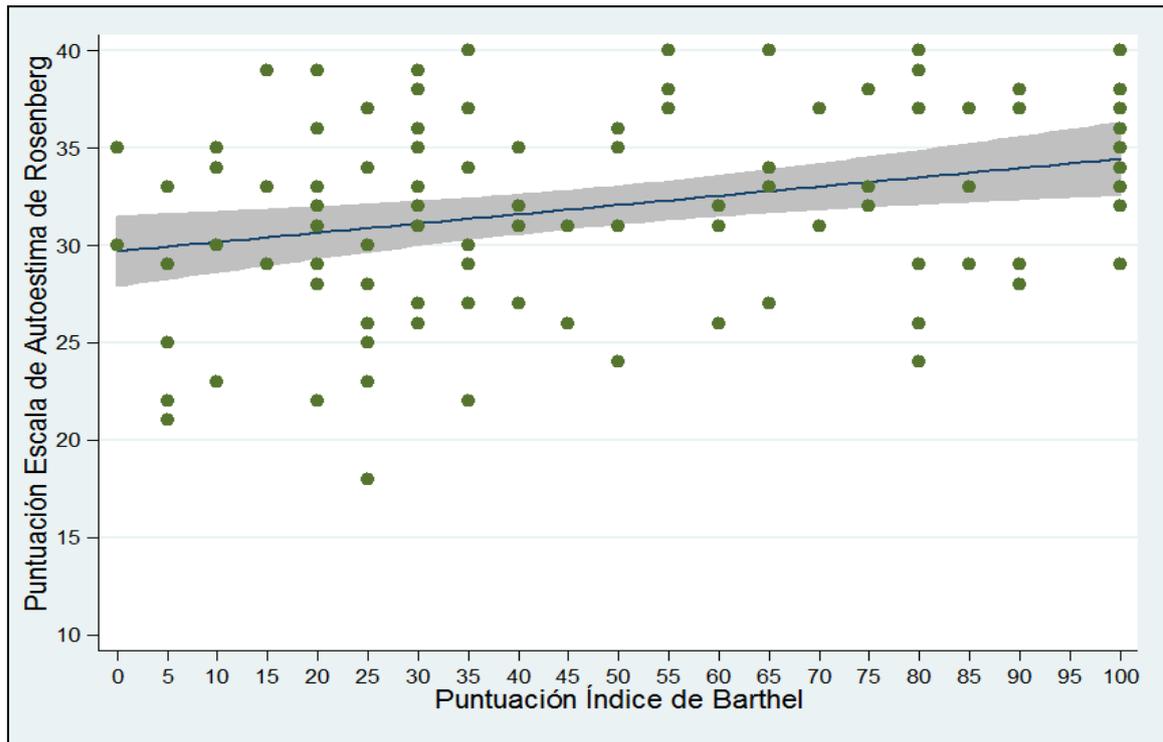
(a) Los valores negativos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay menor puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg en esa categoría en comparación con el grupo de referencia (y al revés cuando los valores del coeficiente de regresión B son positivos).

3.2. Principales análisis:

3.2.1. Análisis de la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg:

Con el objetivo de analizar la relación entre la puntuación del Índice de Barthel (factor de riesgo) y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg (variable de respuesta) y así entender cómo cambia la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg cuando varía la puntuación del Índice de Barthel, se realizó un análisis de regresión lineal simple (**Figura 9**).

Figura 9: Gráfico de dispersión de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la puntuación del Índice de Barthel, mostrando la línea de regresión estimada, y los intervalos de confianza al 95% en sombreado.



Los resultados se muestran en la **Tabla 12a**. El coeficiente de regresión fue $B=0.047$. Este coeficiente representa el grado en que las puntuaciones en el Índice de Barthel contribuyen al valor de las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg, es decir, que la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg aumenta en promedio 0.047 puntos por cada aumento de 1 punto en el Índice de Barthel.

El Intervalo de Confianza al 95% fue de 0.016 a 0.078. Al no encontrarse el valor 0 dentro de este intervalo hace suponer que realmente existe una relación positiva entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel, ya que un Intervalo de Confianza al 95% que excluye el valor 0 se corresponde con un valor $p < 0.05$, lo cual podemos confirmar con los datos obtenidos ($p=0.003$).

Por lo tanto, es muy poco probable que la hipótesis nula (no hay relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel) sea cierta.

En dicho análisis el coeficiente de determinación fue $R^2=0.081$. Esto quiere decir que el Índice de Barthel explica el 8% de las variaciones en las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg.

3.2.2. Evaluación de las variables que describen las características socio-demográficas como posibles confusoras del efecto:

Con el objetivo de estudiar si la relación entre las puntuaciones del Índice de Barthel y las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg era total o parcialmente explicada por las variables socio-demográficas, se ajustó la regresión anterior a cada una de estas posibles variables de confusión. De esta manera se analizó si la relación se debía sólo al factor de riesgo (puntuación del Índice de Barthel), si la relación se debía sólo a la posible variable de confusión o si se debía a la unión de las dos.

La **Tabla 12b** muestra los coeficientes de regresión y los valores-p de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" y de cada una de las variables socio-demográficas ajustadas a la regresión.

Cuando incluimos en la regresión la variable "Sexo", la variable "Comunidad Autónoma" o la variable "Situación sentimental" vemos que el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" no se modifica o si lo hace es muy poquito, que su valor-p es muy similar al valor-p de la regresión sin incluir esta variable y que los valores-p de estas posibles variables confusoras no son estadísticamente significativos ($p>0.05$). Esto indica que estas variables no están confundiendo la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

En el caso de la variable "Grupos de Edad", al meterla en la regresión vemos que el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye un poco, aunque es prácticamente igual. El valor-p para la variable "Grupos de edad" está muy cerca de ser estadísticamente significativo, pero no lo es. Esto quiere decir que la variable "Grupos de Edad" tampoco está confundiendo la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Sin embargo no pasa lo mismo con las posibles variables confusoras descritas a continuación:

1. "Nivel máximo de estudios":

Como podemos ver, al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye considerablemente de 0.047 a 0.030. Su valor-p aumenta de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.064 y el valor-p para la variable "Nivel máximo de estudios" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

El hecho de que el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" haya disminuido tanto muestra que su contribución al valor de las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg es bastante menor, no siendo estadísticamente significativa ($p > 0.05$), por lo que la relación dependía más del nivel máximo de estudios que poseían los participantes que de su puntuación en el Índice de Barthel.

2. "Situación laboral":

Al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" también disminuye bastante, de 0.047 a 0.035. Su valor-p aumenta de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.034 y el valor-p para la variable "Situación laboral" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

Esta vez sí que contribuye de manera estadísticamente significativa la puntuación del Índice de Barthel en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg, pero también lo hace de manera estadísticamente significativa la situación laboral de los participantes, es decir que la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg depende de la puntuación del Índice de Barthel y de la situación laboral.

3. "Personas con las que convive habitualmente":

Al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye de 0.047 a 0.025. Su

valor-p aumenta de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.141 y el valor-p para la variable "Personas con las que convive habitualmente" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

En este caso, la puntuación del Índice de Barthel no contribuye de manera significativa en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg ($p > 0.05$), pero sí que contribuye el hecho de convivir en un lugar o en otro, o lo que es lo mismo, con unas personas o con otras. Es decir, que la puntuación de la Escala de Autoestima de Barthel depende de las personas con las que convive habitualmente más que de la puntuación del Índice de Barthel.

Por lo tanto, el nivel máximo de estudios, la situación laboral y las personas con las que convive habitualmente son consideradas en este estudio variables de confusión. Estos resultados confirmarían los datos mostrados en la **Tabla 8** donde se muestra que existen diferencias significativas entre las diferentes categorías de las tres, tanto para la puntuación del Índice de Barthel como para la de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Tabla 12. Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) sobre las puntuaciones del Índice de Barthel ajustada a las variables socio-demográficas.

	B^a	[Intervalo de confianza al 95%]	p
(a) Regresión lineal simple:			
Índice de Barthel	0.047	0.017 a 0.078	0.003
(b) Regresión lineal múltiple, incluyendo a su vez cada variable socio-demográfica:			
Índice de Barthel	0.047	0.016 a 0.078	0.004
Sexo			0.688
Masculino (grupo de referencia)	0.0		
Femenino	-0.4	-2.31 a 1.53	
Índice de Barthel	0.044	0.014 a 0.075	0.005
Grupos de Edad			0.075
Jóvenes: 16-25 años	-0.2	-3.30 a 2.88	
Adultos: 26 - 45 años (grupo de referencia)	0.0		
Adultos mayores: 46 - 65 años	-2.3	-4.37 a -0.28	
Índice de Barthel	0.044	0.013 a 0.076	0.006
Comunidad Autónoma			0.361

Comunidad de Madrid	-0.7	-2.87 a 1.52	
Aragón (grupo de referencia)	0.0		
Castilla-La Mancha	-2.6	-5.99 a 0.71	
Minorías	0.7	-2.47 a 3.98	
Índice de Barthel	0.030	- 0.002 a 0.061	0.064
Nivel máximo de estudios			0.016
Sin estudios	-2.2	-5.20 a 0.70	
Educación Primaria-Básica (grupo de referencia)	0.0		
Educación Secundaria Obligatoria	-0.5	-3.24 a 2.33	
Educación secundaria postobligatoria	-1.4	-4.55 a 1.67	
Educación superior	3.2	0.62 a 5.74	
Índice de Barthel	0.035	0.003 a 0.068	0.034
Situación laboral			0.012
Estudiante	4.8	1.53 a 8.01	
Activo	2.1	-1.07 a 5.16	
Inactivo (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.047	0.016 a 0.078	0.004
Situación sentimental			0.636
Soltero/a (grupo de referencia)	0.0		
Con pareja (casado o con pareja estable)	0.6	-2.06 a 3.35	
Índice de Barthel	0.025	-0.008 a 0.057	0.141
Personas con las que convive habitualmente			0.012
Con padres (o padre o madre) u otro familiar	4.2	1.59 a 6.80	
Residencia (grupo de referencia)	0.0		
Centro de Día	1.2	-1.06 a 3.49	
Independizado (sólo/a o con alguien más)	4.0	0.08 a 7.84	

(a) Los valores negativos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay menor puntuación media en la EAR en esa categoría en comparación con el grupo de referencia (y al revés cuando los valores del coeficiente de regresión B son positivos).

3.2.3. Evaluación de las variables que describen las características referentes a la afectación como posibles confusoras del efecto:

Con el objetivo de comprobar si la relación entre las puntuaciones del Índice de Barthel y las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg era total o parcialmente explicada por las variables que describen la afectación, se ajustó la regresión a cada una

de las posibles variables de confusión. De esta manera se analizó si la relación se debía sólo al factor de riesgo (puntuación del Índice de Barthel), sólo a la posible variable de confusión o a la unión de las dos.

En la **Tabla 13b** están registrados los coeficientes de regresión B y los valores-p de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" y de cada una de las variables que describen la afectación ajustadas a la regresión.

Cuando incluimos en la regresión la variable "Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor", "Forma clínica de P.C. según la topografía corporal", "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda", "Afectación Intelectual", "Desviación Vertebral", "Luxación Cadera", "Hipovisión", "Estrabismo", "Afectación de las habilidades motoras orales", "Disartria", "Disfagia", "Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento", "Tratamiento farmacológico" o "Analgésicos" vemos que el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" no se modifica o lo hace muy poco, que su valor-p es muy similar al valor-p de la regresión sin incluir esta variable y que los valores-p de estas posibles variable confusoras no son estadísticamente significativos ($p > 0.05$).

Sin embargo no pasa lo mismo con las posibles variables confusoras descritas a continuación:

1. "Anartria":

Como podemos ver, al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" aumenta bastante, de 0.047 a 0.056. Su valor-p disminuye de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.001 y el valor-p para la variable "Anartria" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

El hecho de que el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" haya aumentado tanto significa que su contribución al valor de las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg es mayor.

Estos resultados llaman la atención, ya que el coeficiente de regresión B demuestra que la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg es mayor

en personas con anartria que en aquellas que no presentaban esta característica (recordamos que los valores positivos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay mayor puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg en esa categoría en comparación con el grupo de referencia), lo cual es un hallazgo totalmente inesperado, probablemente como consecuencia de un artefacto de medición en esta variable.

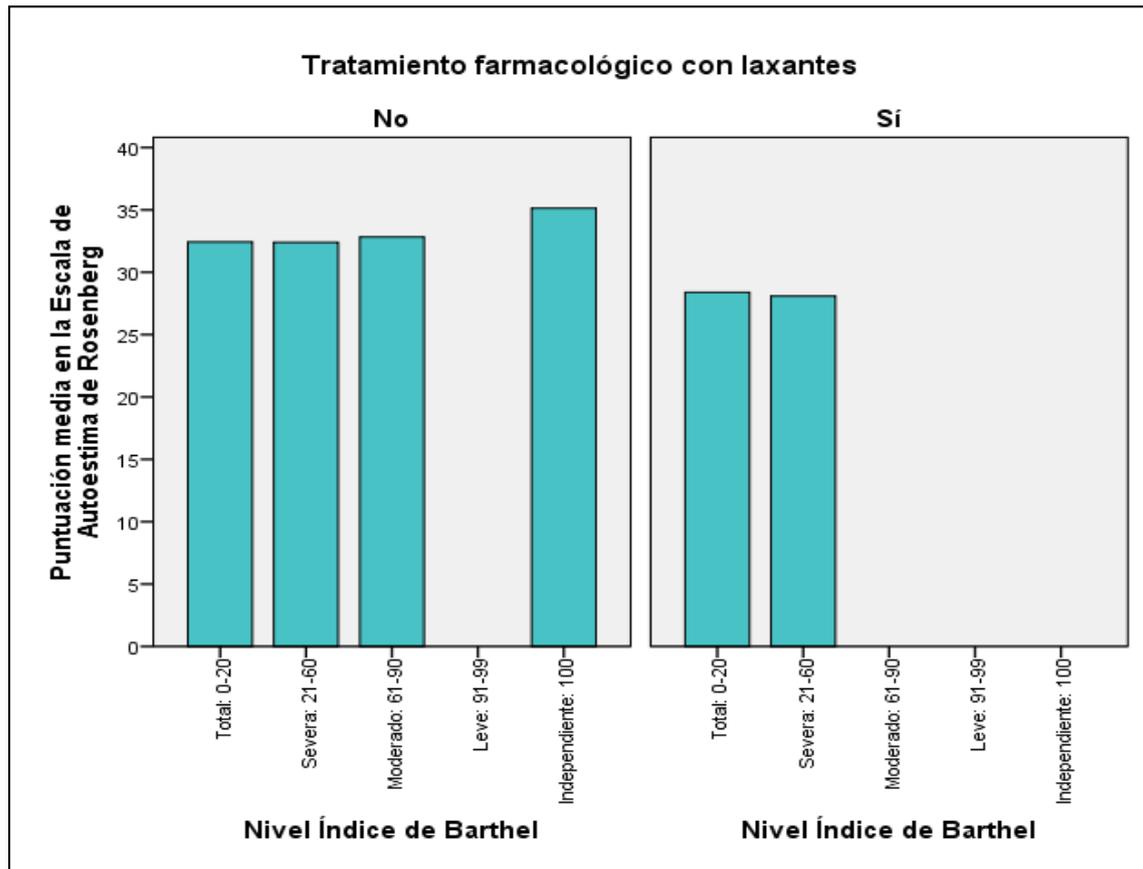
2. "Laxantes":

Al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" también disminuye bastante, de 0.047 a 0.025. Su valor-p aumenta mucho, de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.144 y el valor-p para la variable "Laxantes" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$), lo cual parece indicar que el hecho de tomar laxantes tiene más importancia a la hora de explicar las variaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg que las puntuaciones del Índice de Barthel.

Para investigar más detalladamente este hallazgo inesperado se realizó el gráfico de la **Figura 10**, donde podemos ver la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel bajo la interpretación de Shah (259), según las personas que toman y que no toman laxantes.

Como se puede comprobar en la **Figura 10**, las personas que tomaban laxantes tenían, en promedio, puntuaciones mucho más bajas en la Escala de Autoestima de Rosenberg que los que no los tomaban. Su puntuación media era 4.8 puntos menor (ver **Tabla 9**). Esta es mayor que la diferencia en promedio de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre las puntuaciones mínimas (0) y máximas (100) del Índice de Barthel, cuyo coeficiente de regresión 0.047 (ver **Tabla 12a**) predice ser 100×0.047 , es decir, 4.7 puntos aproximadamente. Así pues, esto explica por qué el hecho de tomar o no laxantes parece ser más importante que la puntuación del Índice de Barthel en la explicación de la variación en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Figura 10: Gráfico de comparación de la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles del Índice de Barthel (259), según las personas que toman y que no toman laxantes.



También se realizó una investigación *post hoc*, buscando qué otras características, previamente analizadas y cuyas puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg eran estadísticamente significativas ($p < 0.05$) entre sus categorías, tenían asociadas las 22 personas que tomaban laxantes. En esta investigación se encontró que, respecto a las características socio-demográficas, 11 eran adultos (26-45 años), 10 eran adultos mayores (46-65 años) y sólo uno era joven (16-25 años). Todos ellos se encontraban en situación de inactividad laboral y 20 vivían en residencia. Respecto a las características que describían su afectación, ninguna de las personas que tomaban laxantes podía caminar sin ayuda, cinco también tomaban ansiolíticos y cuatro también tomaban antidepresivos.

3. "Ansiolíticos":

Al incluir esta variable en la regresión, el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye un poco, de 0.047 a 0.040. Su valor-p aumenta de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.012 y el valor-p para la variable "Ansiolíticos" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

En este caso, tanto la puntuación del Índice de Barthel como el hecho de tomar ansiolíticos contribuyen de manera significativa en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg ($p < 0.05$).

4. "Antidepresivos":

Al incluir esta variable en la regresión el coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye poco, de 0.047 a 0.042. Su valor-p aumenta de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.008 y el valor-p para la variable "Ansiolíticos" es estadísticamente significativo ($p < 0.05$).

Es decir, tanto la puntuación del Índice de Barthel como el hecho de tomar antidepresivos contribuye de manera significativa en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg ($p < 0.05$).

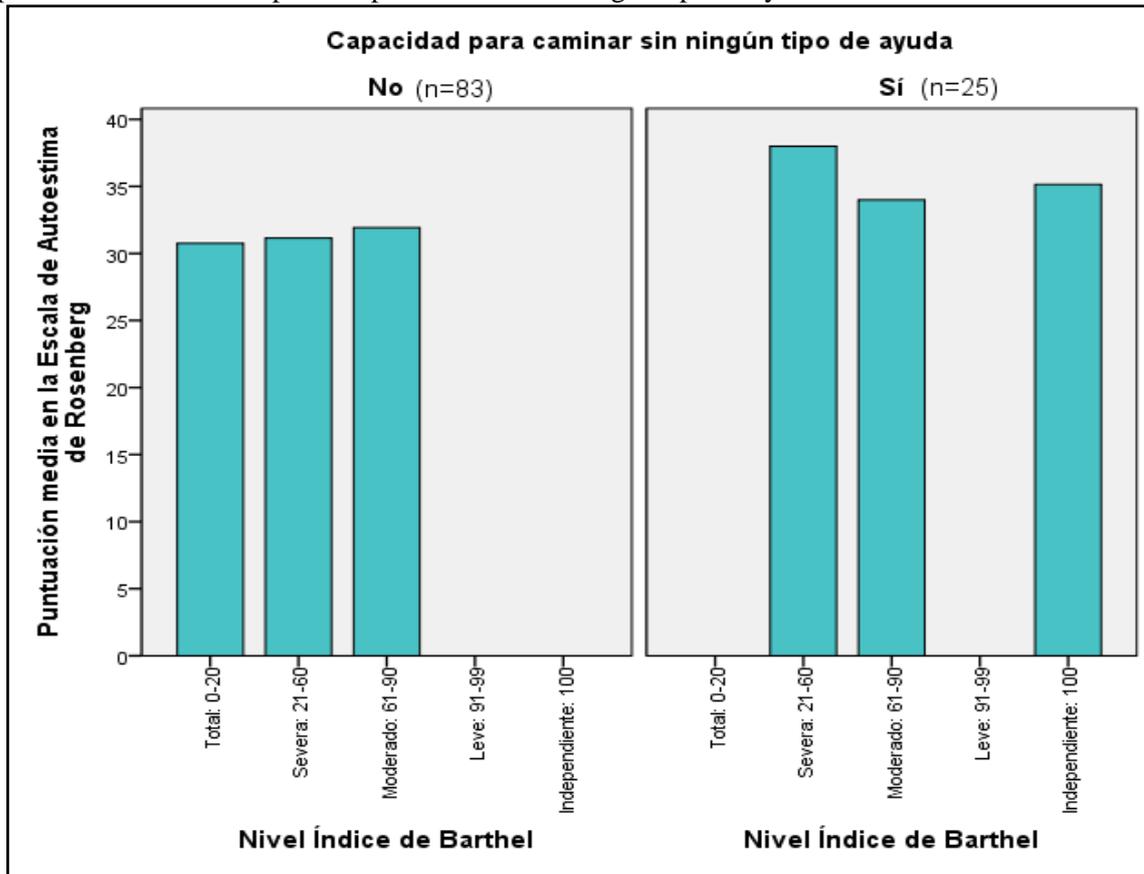
Es curioso lo que ocurre al introducir en la regresión la variable "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda". El coeficiente de regresión B de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" disminuye bastante, de 0.047 a 0.023. Su valor-p aumenta mucho, de 0.003 (valor-p de la regresión sin incluir esta variable) a 0.313 y sin embargo el valor-p para la variable "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda" no es estadísticamente significativo ($p > 0.05$).

Para estudiar con más detalle este suceso, se realizó el gráfico de la **Figura 11**, donde podemos ver la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel bajo la interpretación de Shah (259), según si las personas tienen o no capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda.

Como puede verse en la **Figura 11**, las personas con capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda tienen una puntuación media de 90.2 en el Índice de Barthel (en la **Figura 13** se puede ver que 9 de ellos tienen una puntuación de 100), con una puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg de 34.8, mientras que los que no tienen capacidad para ello tienen puntuaciones más bajas, con una media de 31.2 puntos (ver **Tabla 9**). Sin embargo, la diferencia entre ambos grupos en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg es de 3.6 puntos (ver **Tabla 9**).

El coeficiente de regresión 0.047 (ver **Tabla 12a**) predice que la diferencia entre la puntuación media obtenida en la Escala de Autoestima de Rosenberg con una puntuación de 0 y una puntuación de 100 en el Índice de Barthel también es 100×0.047 puntos, es decir, de 4.7 puntos. Es por ello que la regresión parece decir que la variable "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda" puede explicar la mayoría de las variaciones entre las puntuaciones altas y bajas de la Escala de Autoestima de Rosenberg por sí sola. Pero aún así, dicha variable no es estadísticamente significativa, debido a que el grupo que sí tiene capacidad para caminar sin ayuda no es muy grande ($n=25$) y hay muchas variaciones respecto a las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg dentro de él (ver **Figura 13**).

Figura 11: Gráfico de comparación de la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles del Índice de Barthel (259), según si las personas tienen o no capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda.



Así pues, el hecho de tomar laxantes, ansiolíticos y antidepresivos son consideradas en este estudio variables de confusión. El hecho de presentar Anartria no lo incluimos aquí porque las razones son diferentes.

Estos resultados confirmarían casi todos los datos mostrados en la **Tabla 9** donde se muestra que existen diferencias significativas entre las diferentes categorías de dos de las tres variables, tanto para la puntuación del Índice de Barthel como para la de la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Tabla 13. Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) sobre las puntuaciones del Índice de Barthel ajustada a las variables que describen la afectación.

	B^a	[Intervalo de confianza al 95%]	p
(a) Regresión lineal simple:			
Índice de Barthel	0.047	0.017 a 0.078	0.003

(b) Regresión lineal múltiple, incluyendo a su vez cada variable que describe la afectación:			
Índice de Barthel	0.048	0.018 a 0.079	0.002
Forma clínica de P.C. según el trastorno neuromotor			0.226
P.C. Espástica (grupo de referencia)	0.0		
Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica o Atetósica/Discinética)	1.5	-0.95 a 3.96	
Índice de Barthel	0.039	0.004 a 0.075	0.029
Forma clínica de P.C. según la topografía corporal			0.653
Tetraparesia (grupo de referencia)	0.0		
Diparesia	1.6	-2.24 a 5.39	
Otras (Paraparesia, Hemiparesia o Triparesia)	1.0	-2.26 a 4.28	
Índice de Barthel	0.023	-0.022 a 0.069	0.313
Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda			0.165
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	2.4	-0.99 a 5.73	
Índice de Barthel	0.048	0.016 a 0.079	0.004
Afectación Intelectual			0.951
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	0.1	-2.44 a 2.59	
Índice de Barthel	0.044	0.013 a 0.075	0.006
Desviación Vertebral			0.127
No	1.5	-0.45 a 3.39	
Sí (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.046	0.013 a 0.078	0.006
Luxación Cadera			0.721
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-0.4	-2.51 a 1.75	
Índice de Barthel	0.047	0.016 a 0.078	0.003
Hipovisión			0.725
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-0.3	-2.27 a 1.59	
Índice de Barthel	0.047	0.016 a 0.078	0.003
Estrabismo			0.541
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	0.7	-1.48 a 2.80	
Índice de Barthel	0.044	0.010 a 0.080	0.012
Afectación de las habilidades motoras orales			0.607
No	0.6	-1.77 a 3.01	
Sí (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.043	0.008 a 0.078	0.015
Disartria			0.599
No	0.6	-1.66 a 2.87	

Sí (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.056	0.024 a 0.087	0.001
Anartria			0.033
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	4.0	0.34 a 7.71	
Índice de Barthel	0.043	0.010 a 0.076	0.010
Disfagia			0.470
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-1.0	-3.58 a 1.66	
Índice de Barthel	0.050	0.019 a 0.081	0.002
Sialorrea			0.183
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	1.66	-0.80 a 4.13	
Índice de Barthel	0.056	0.020 a 0.092	0.002
Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento			0.338
No	-1.61	-4.92 a 1.70	
Sí (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.042	0.009 a 0.074	0.012
Tratamiento farmacológico			0.301
No	1.11	-1.01 a 3.22	
Sí (grupo de referencia)	0.0		
Índice de Barthel	0.047	0.016 a 0.078	0.003
Analgésicos			0.584
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-1.01	-4.66 a 2.64	
Índice de Barthel	0.025	-0.008 a 0.058	0.144
Laxantes			0.003
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-3.89	-6.44 a -1.33	
Índice de Barthel	0.040	0.009 a 0.071	0.012
Ansiolíticos			0.048
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-3.2	-6.41 a -0.03	
Índice de Barthel	0.042	0.011 a 0.073	0.008
Antidepresivos			0.037
No (grupo de referencia)	0.0		
Sí	-3.1	-6.04 a -0.20	

(a) Los valores negativos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay menor puntuación media en la EAR en esa categoría en comparación con el grupo de referencia (y al revés cuando los valores del coeficiente de regresión B son positivos).

3.2.4. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las características socio-demográficas:

La finalidad de este análisis era investigar si la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel era diferente en las distintas categorías de las variables socio-demográficas.

Con el objetivo de estimar visualmente dicha relación en las diferentes categorías, en primer lugar se generó un gráfico para cada variable socio-demográfica (**Figura 12**), mostrando la línea de regresión de mejor ajuste dentro de cada grupo de la variable.

A continuación se describen dichos gráficos:

1. Variable "Sexo":

Vemos que existe una relación prácticamente igual entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel en ambas categorías.

2. Variable "Grupos de edad":

Para el pequeño grupo "Jóvenes" (n=12), las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg tienden a disminuir un poco así como aumentan las puntuaciones del Índice de Barthel, mientras que para los otros dos grupos, que son más grandes, las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg tienden a aumentar así como aumentan las puntuaciones del Índice de Barthel.

3. Variable "Comunidad Autónoma":

En el pequeño grupo de la categoría "Minorías" (n=12), las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg tienden a aumentar de forma más brusca así como aumentan las puntuaciones del Índice de Barthel, respecto a las otras categorías.

4. Variable "Máximo nivel de estudios":

Las categorías "Sin estudios", "Educación Primaria-básica" y "Educación Superior" tienen más o menos la misma tendencia en sus rectas de regresión, siendo las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg más altas en la última.

La categoría "Educación Secundaria Obligatoria" presenta una recta de regresión más inclinada.

5. Variable "Situación laboral":

Vemos como para las categorías "Activo" e "Inactivo" la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel es similar, aunque la categoría "Activo" tiene puntuaciones más bajas en la Escala de Autoestima de Rosenberg para la puntuación más baja del Índice de Barthel, pero más altas para la puntuación más alta del Índice de Barthel.

En el caso de la categoría "Estudiante" vemos como la relación es ligeramente negativa, aunque comparando esta categoría con las otras dos vemos que la autoestima es en general más elevada.

6. Variable "Situación sentimental":

La categoría "Con pareja" tiene una puntuación más baja en la Escala de Autoestima de Rosenberg para las puntuaciones más bajas del Índice de Barthel en comparación con la categoría "Soltero/a", que tiene mayores puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg para las puntuaciones más altas del Índice de Barthel.

7. Variable "Personas con las que convive habitualmente":

En esta variable podría decirse que prácticamente todas las categorías tienen la misma tendencia en la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel. Las categorías "Independizado (solo/a o con alguien más)" y "Con padres (o padre o madre) u otro familiar", tienen más elevada la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg a lo largo de todas las puntuaciones del Índice de Barthel.

La categoría "Residencia" es la que tiene la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg más baja para las puntuaciones más bajas del Índice de Barthel.

A continuación, para evaluar si las aparentes diferencias observadas en los gráficos eran estadísticamente significativas ($p < 0.05$), se re-estimó cada una de las regresiones que se

muestran en la **Tabla 10**, incluyendo además una interacción entre la puntuación del Índice de Barthel y la variable socio-demográfica (**Anexo 7**).

Este análisis fue realizado siguiendo las siguientes pautas: Si alguna de las variables socio-demográficas había sido significativa en la regresión anterior (ver **Tabla 10**) se incluyó como efecto principal en la nueva regresión: $y = b + B X + B_1 X_1 + B_2 X * X_1 + \varepsilon$ (ver punto 6.3.3. del apartado "Marco metodológico"); de lo contrario sólo se incluyó como interacción, es decir, utilizando entonces la ecuación: $y = b + B X + B_1 X_1 + B_2 X * X_1 + \varepsilon$.

Tras dicho análisis se comprobó que sólo hubo interacción estadísticamente significativa ($p=0.047$) entre la puntuación del Índice de Barthel y la variable "Grupos de edad".

Figura 12: Representación de las posibles interacciones en la regresión entre las categorías de las variables socio-demográficas.

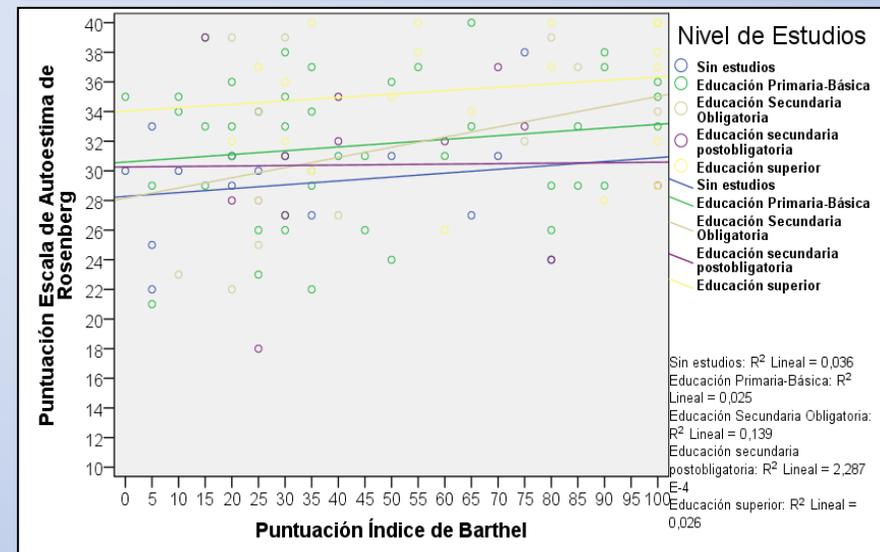
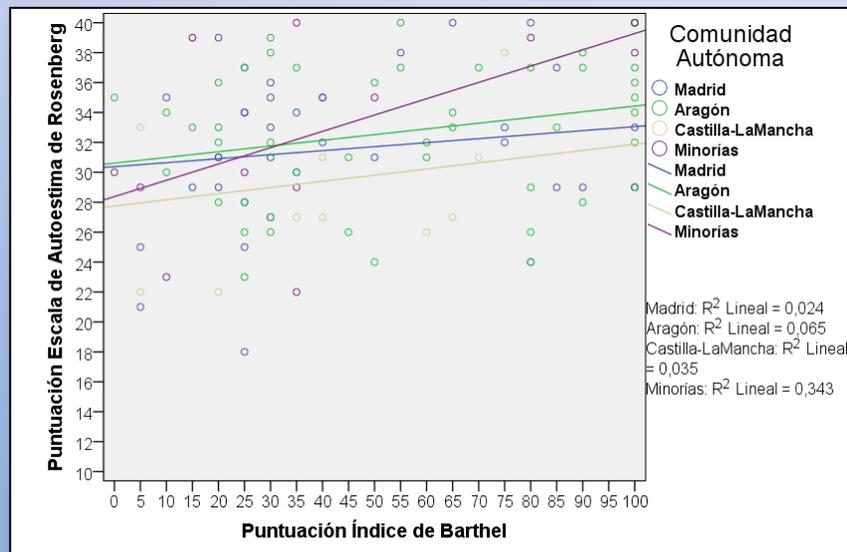
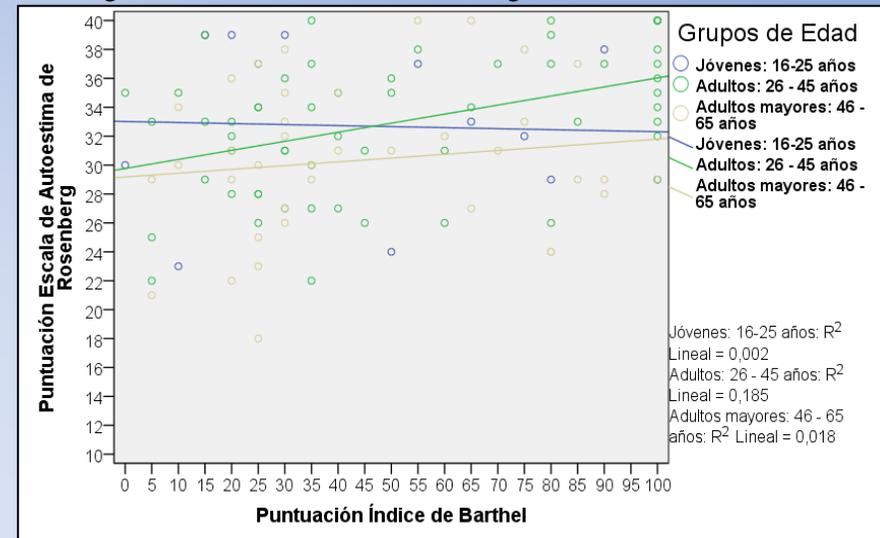
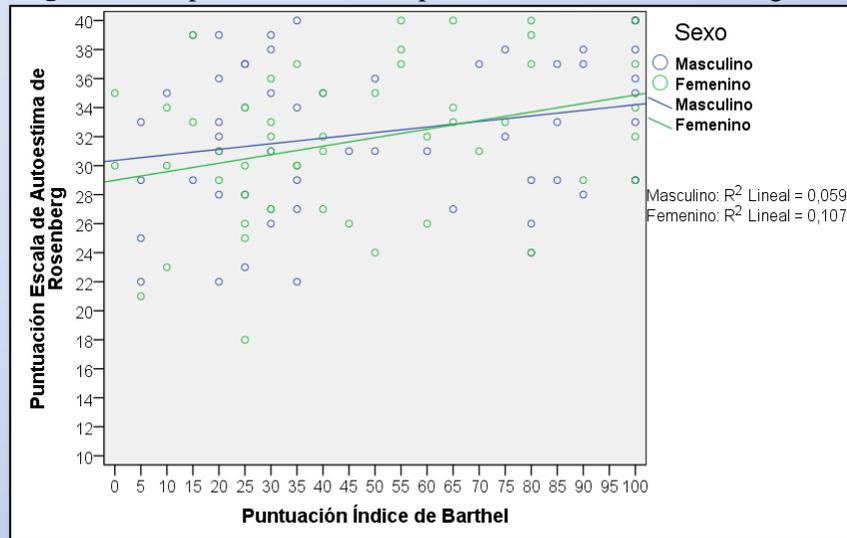
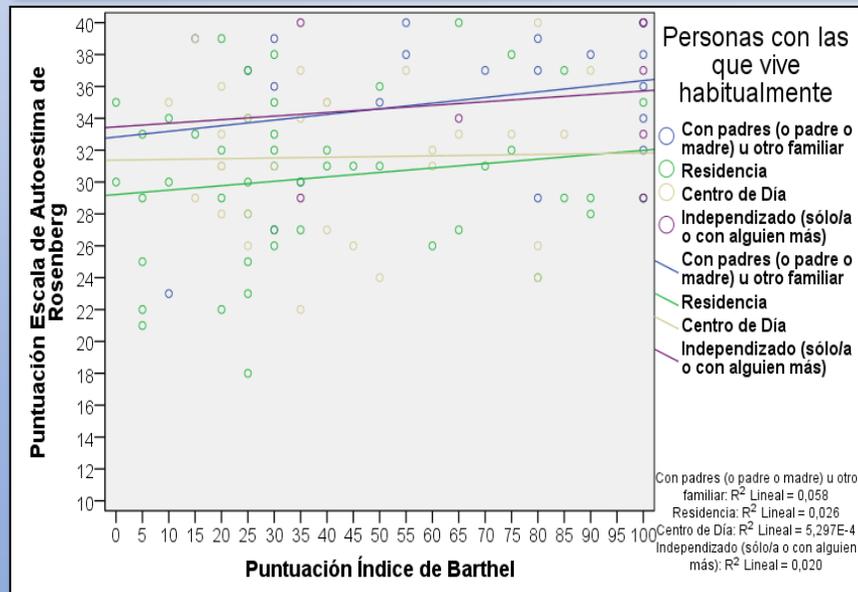
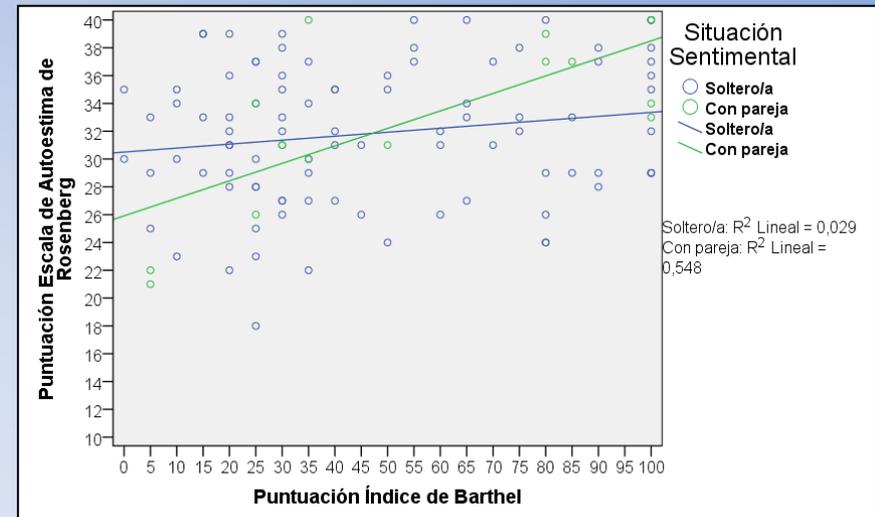
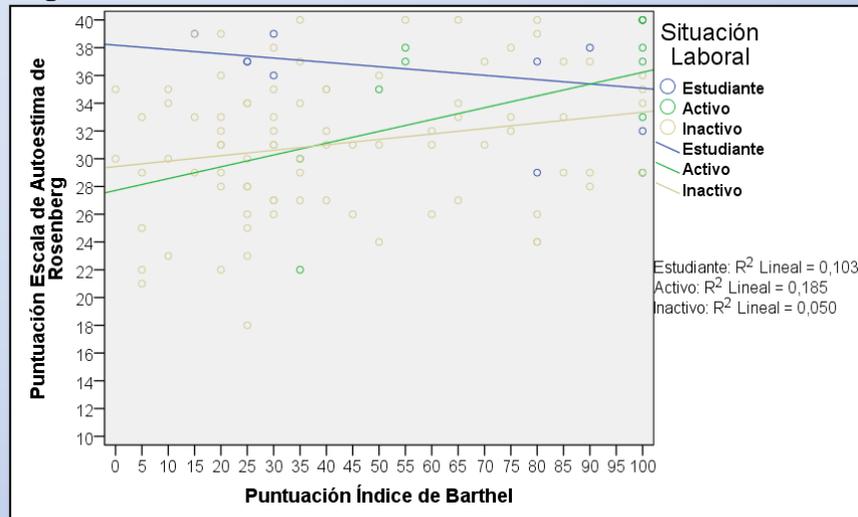


Figura 12. Continuación.



3.2.5. Evaluación de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las características que describen la afectación:

El fin de este análisis era investigar si la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel era diferente en las distintas categorías de las variables que describen de la afectación.

Con el objetivo de estimar visualmente dicha relación en las diferentes categorías, en primer lugar se generó un gráfico para cada variable descriptora de la afectación (**Figura 13**), mostrando la línea de regresión de mejor ajuste dentro de cada grupo de la variable.

A continuación se describen dichos gráficos:

1. Variable "Forma clínica de PC según el trastorno neuromotor":

Se puede ver que tanto la categoría "PC Espástica" como la categoría "Otras (Mixta: Espástica-atetósica, Atáxica, o Atetósica/Discinética)" tienen la misma tendencia respecto a la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel, teniendo la categoría "PC Espástica" la autoestima un poco más baja para todas las puntuaciones del Índice de Barthel.

2. Variable "Forma clínica de PC según la topografía corporal":

Todas sus categorías tienen prácticamente las mismas puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg para todas las puntuaciones del Índice de Barthel.

3. Variable "Capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda":

Ambas categorías tienen una tendencia lineal similar. Las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg para esta categoría son más bajas que para la categoría "Sí" a lo largo de las puntuaciones del Índice de Barthel.

4. Variable "Afectación intelectual":

Aunque ambas categorías son bastante similares con respecto a sus puntuaciones, la categoría "No" tiene una pendiente más inclinada en su recta de regresión.

5. Variable "Desviación vertebral":

Apenas se ven diferencias entre sus dos categorías. La tendencia de la recta de regresión es similar en ambas, siendo sus puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg un poco más altas que para la categoría "Sí" a lo largo de las puntuaciones del Índice de Barthel.

6. Variable "Luxación de cadera":

Tanto la categoría "No" como la categoría "Sí" obtuvieron prácticamente las mismas puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg a lo largo de las puntuaciones del Índice de Barthel y, por lo tanto, ambas rectas de regresión tienen la misma tendencia.

7. Variable "Hipovisión":

Ambas categorías obtuvieron puntuaciones muy similares en la Escala de Autoestima de Rosenberg a lo largo de las puntuaciones del Índice de Barthel, por lo que ambas rectas de regresión tienen la misma tendencia.

8. Variable "Estrabismo":

No se aprecian grandes diferencias entre ambas categorías.

9. Variable "Afectación de las habilidades motoras orales":

No se detectan grandes diferencias entre ambas categorías.

10. Variable "Disartria":

Apenas se aprecian diferencias entre ambas categorías, siendo las rectas de regresión de ambas categorías paralelas.

11. Variable "Anartria":

Puede verse una tendencia similar en ambas categorías respecto a su recta de regresión, teniendo puntuaciones más elevadas en la Escala de Autoestima de Rosenberg a lo largo de las puntuaciones en el Índice de Barthel en la categoría "Sí".

12. Variable "Disfagia":

Vemos cómo la categoría "Sí" apenas tiene pendiente en su recta de regresión, lo que quiere decir que no se ve relación entre las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las del Índice de Barthel. Las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg son superiores en la categoría "No" a lo largo de las puntuaciones en el Índice de Barthel.

13. Variable "Sialorrea":

La categoría "Sí" no tiene pendiente en su recta de regresión, mientras que la categoría "No", aunque en las puntuaciones más bajas del Índice de Barthel tiene puntuaciones mucho menores que la categoría "Sí" en la Escala de Autoestima de Rosenberg, al tener una pendiente de regresión más inclinada, cambia en sus puntuaciones más altas del Índice de Barthel, teniendo también puntuaciones más elevadas en la Escala de Autoestima de Rosenberg.

14. Variable "Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento":

La recta de regresión es mucho más inclinada en la categoría "No". En las puntuaciones más bajas del Índice de Barthel, la categoría "No" tiene puntuaciones más bajas en la Escala de Autoestima de Rosenberg, acabando en las puntuaciones más altas del Índice de Barthel con las mismas puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg.

15. Variable "Tratamiento farmacológico":

No hay muchas diferencias entre ambas categorías.

16. Variable "Analgésicos":

No se encuentran diferencias entre ambas categorías.

17. Variable "Laxantes":

Las dos categorías tienen rectas de regresión casi paralelas, pero la categoría "Sí" tiene puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg más bajas que la categoría "No" a lo largo de todas las puntuaciones del Índice de Barthel.

18. Variable "Ansiolíticos":

La categoría "Sí" apenas tiene pendiente en su recta de regresión, siendo sus puntuaciones para la Escala de Autoestima de Rosenberg más bajas que en la categoría "No".

19. Variable "Antidepresivos":

Las dos categorías tienen rectas de regresión paralelas, pero la categoría "Sí" tiene puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg más bajas que la categoría "No" a lo largo de todas las puntuaciones del Índice de Barthel.

A continuación, para evaluar si las aparentes diferencias encontradas en los gráficos eran estadísticamente significativas ($p < 0.05$), se re-estimó cada una de las regresiones que se muestran en la **Tabla 11**, incluyendo además una interacción entre la puntuación del Índice de Barthel y la variable descriptora de la afectación (**Anexo 6**).

Este análisis fue realizado siguiendo las siguientes pautas: Si alguna de las variables descriptoras de la afectación había sido significativa en la regresión anterior (ver **Tabla 11**) se incluyó como efecto principal en la nueva regresión: $y = b + B X + B_1 X_1 + B_2 X * X_1 + \varepsilon$ (ver punto 6.3.3. del apartado "Marco metodológico"); de lo contrario sólo se incluyó como interacción, es decir, utilizando entonces la ecuación: $y = b + B X + B_1 X_1 + B_2 X * X_1 + \varepsilon$.

En este análisis se comprobó que no había interacciones estadísticamente significativas entre la puntuación del Índice de Barthel y las características que describen la afectación:

Figura 13: Representación de las posibles interacciones en la regresión entre las categorías de las variables que describen la afectación.

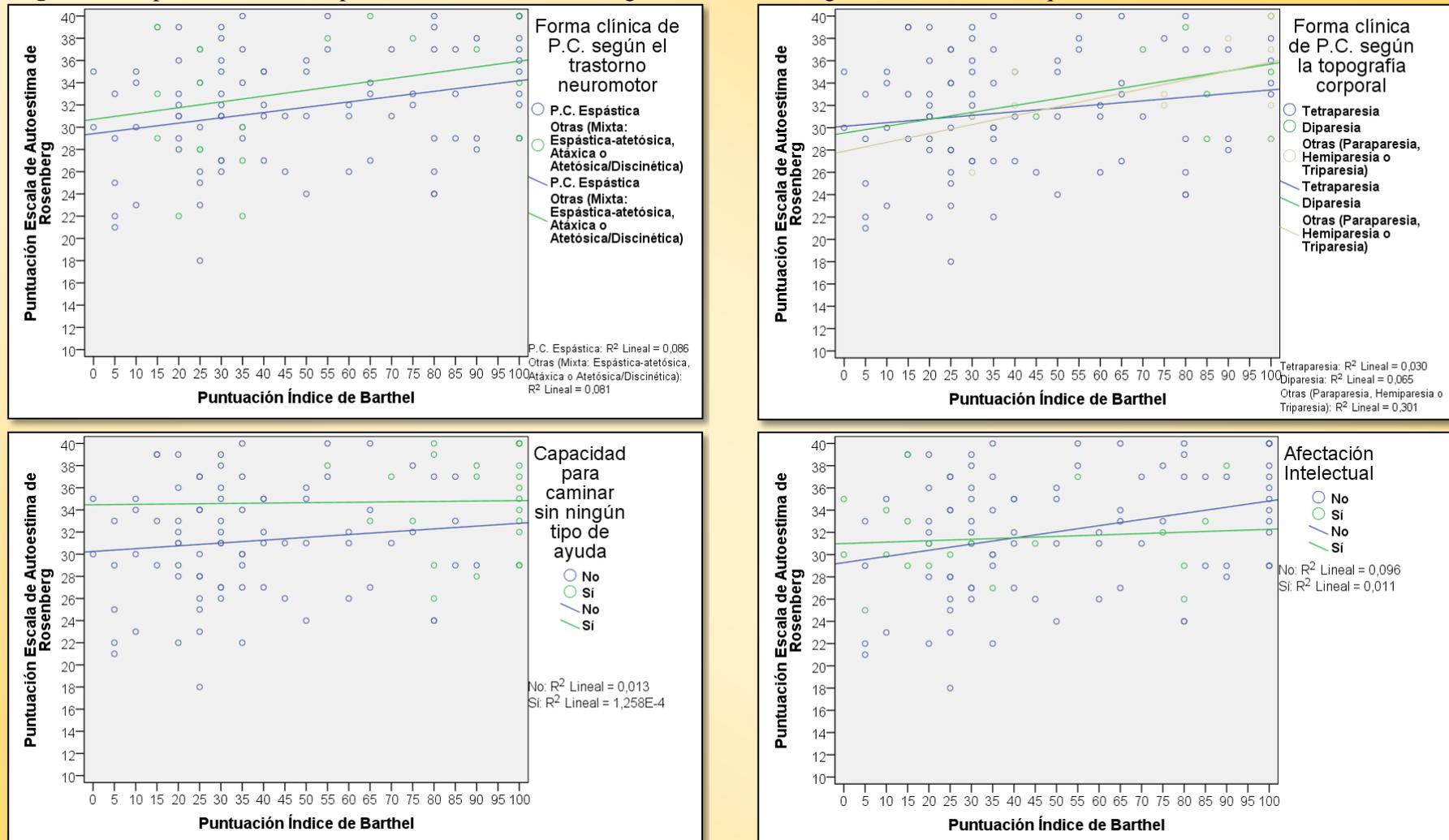


Figura 13. Continuación.

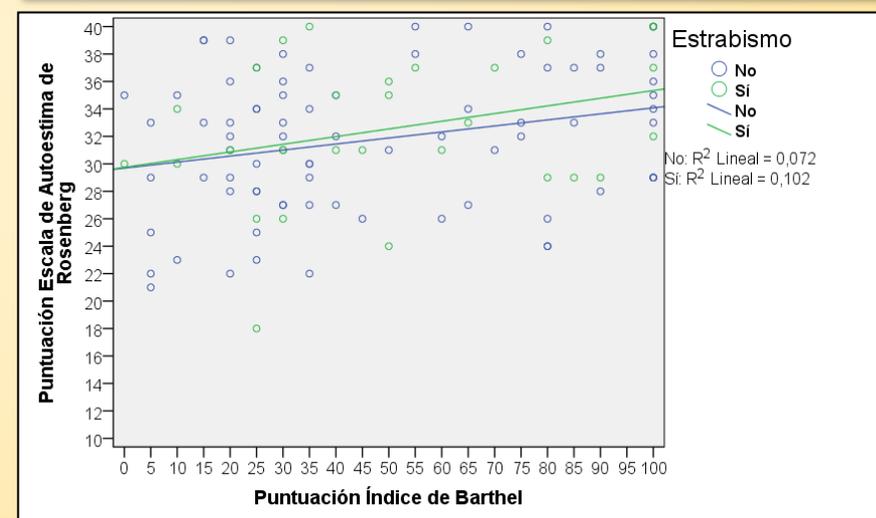
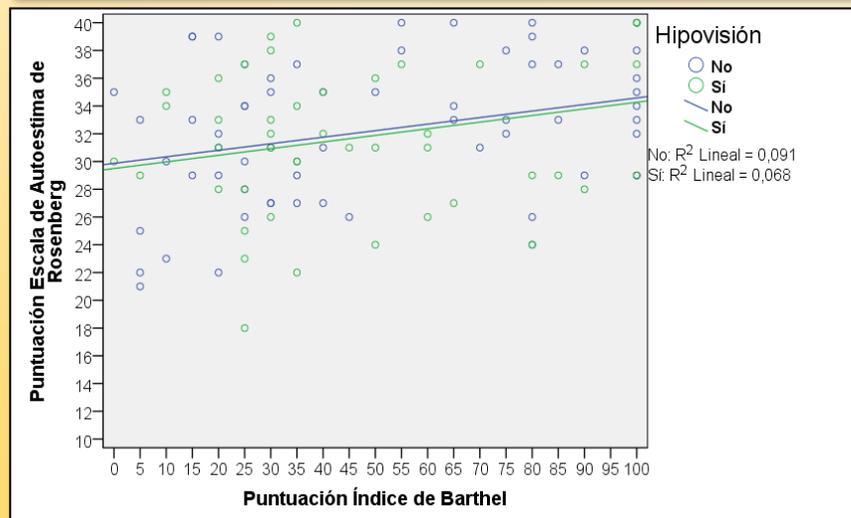
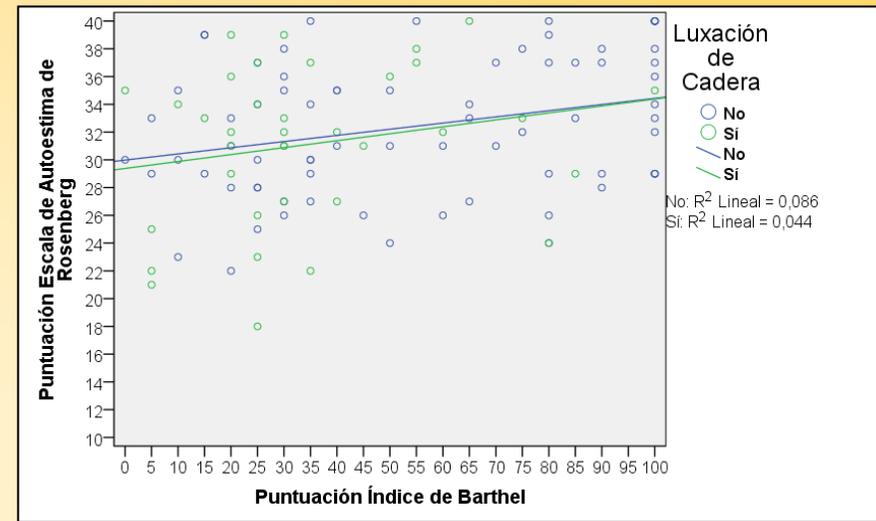
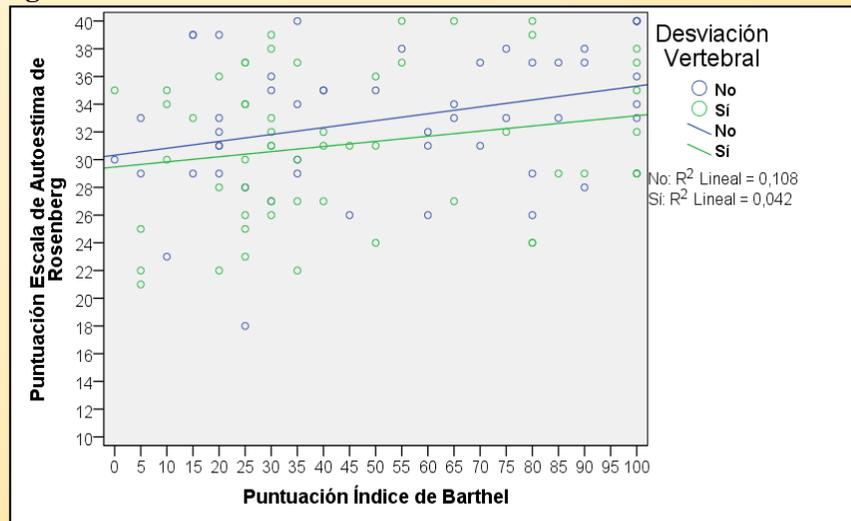


Figura 13. Continuación.

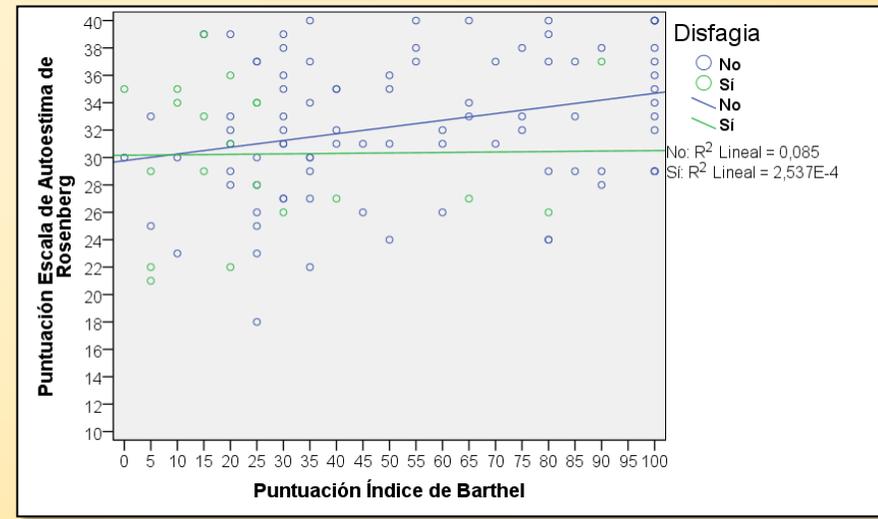
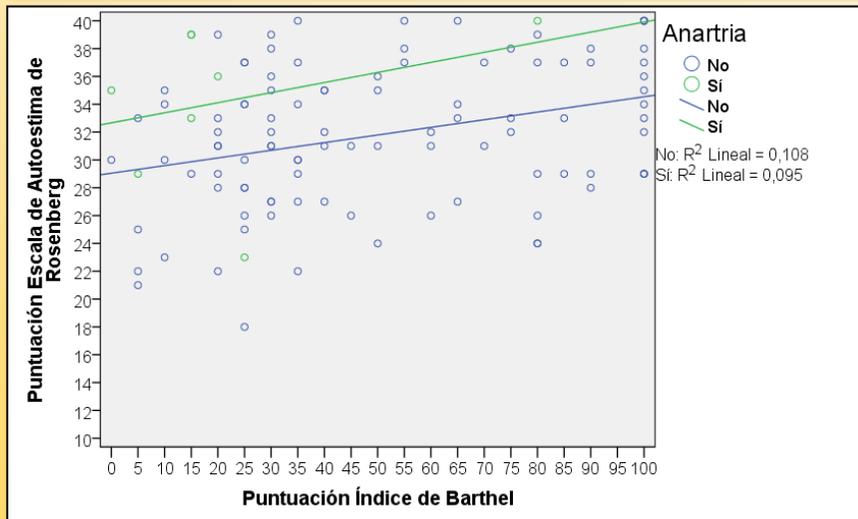
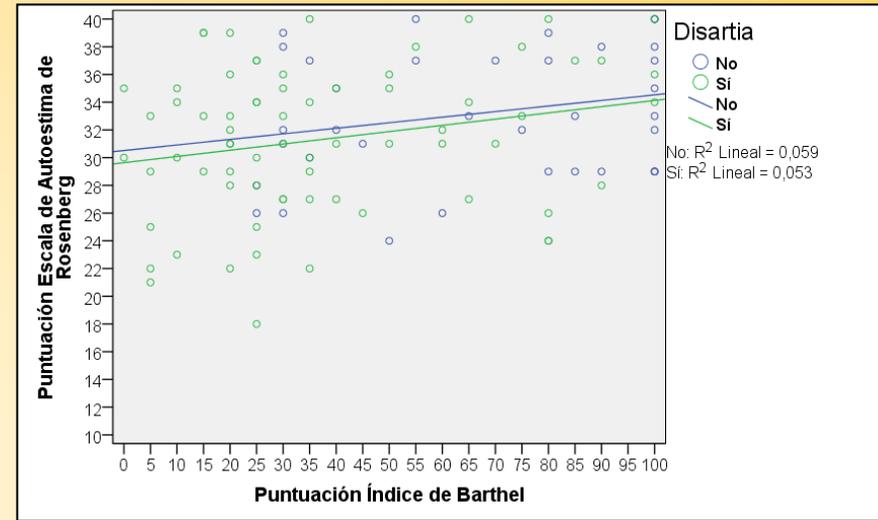
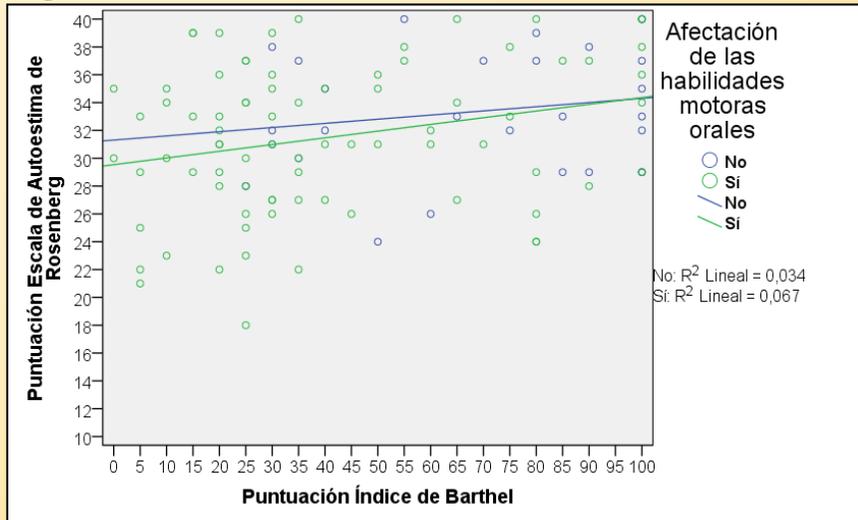


Figura 13. Continuación.

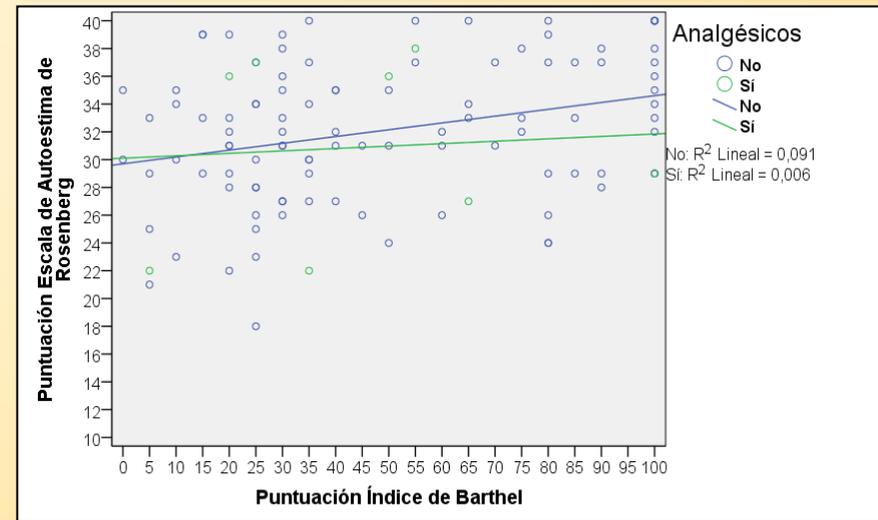
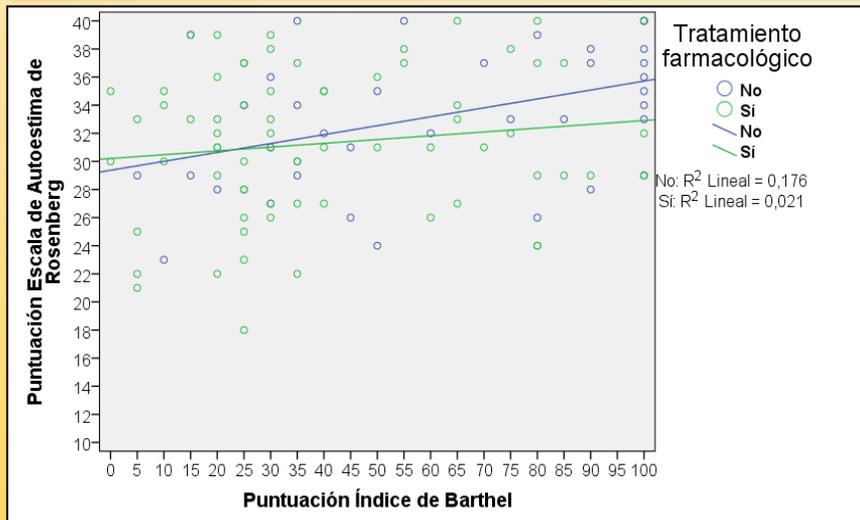
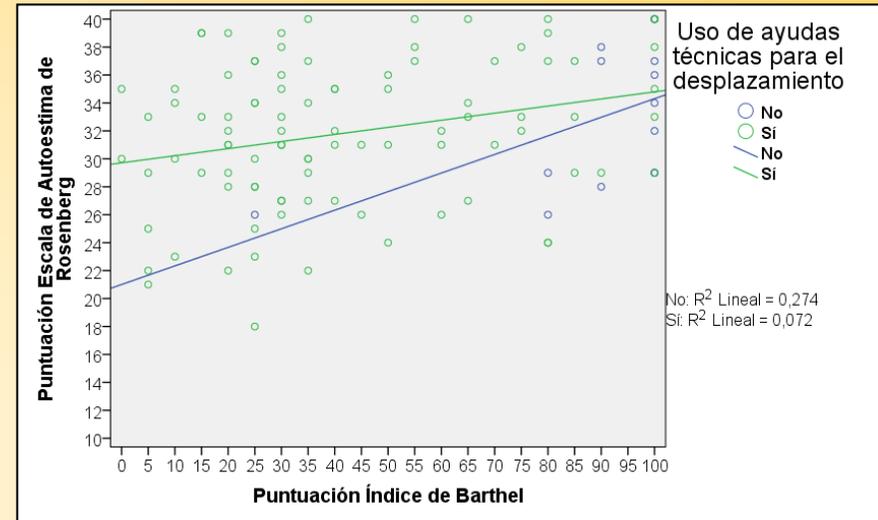
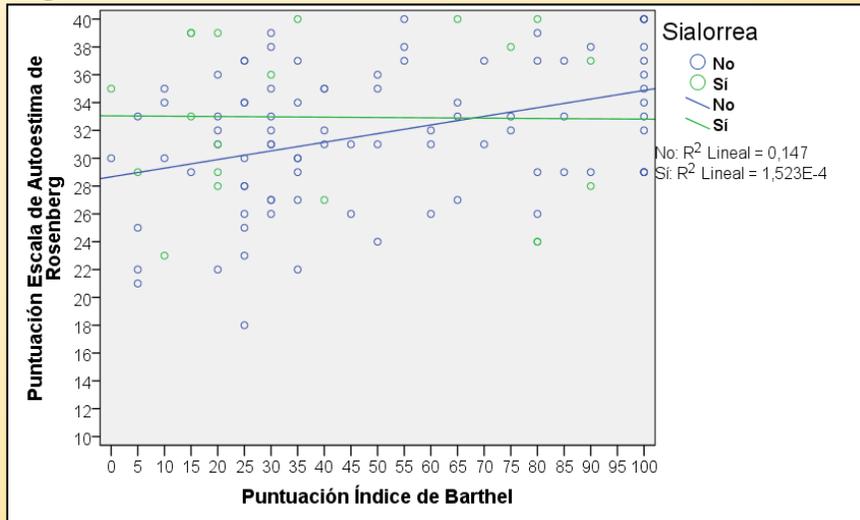
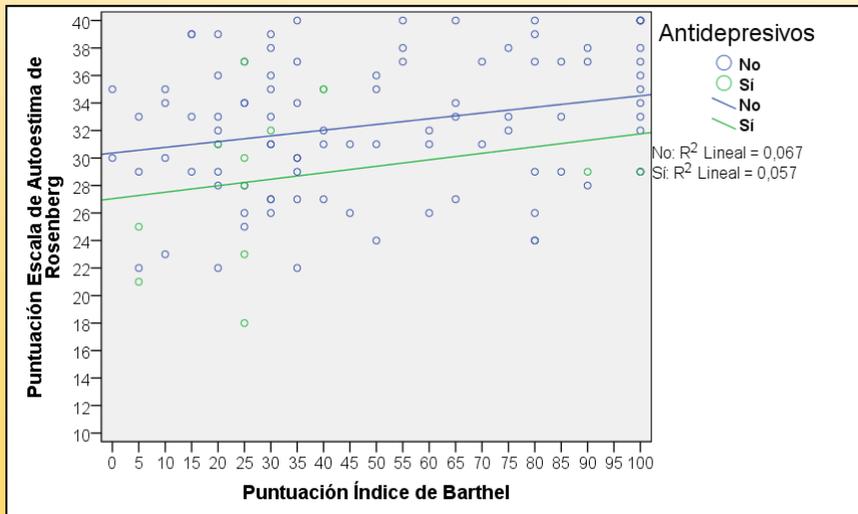
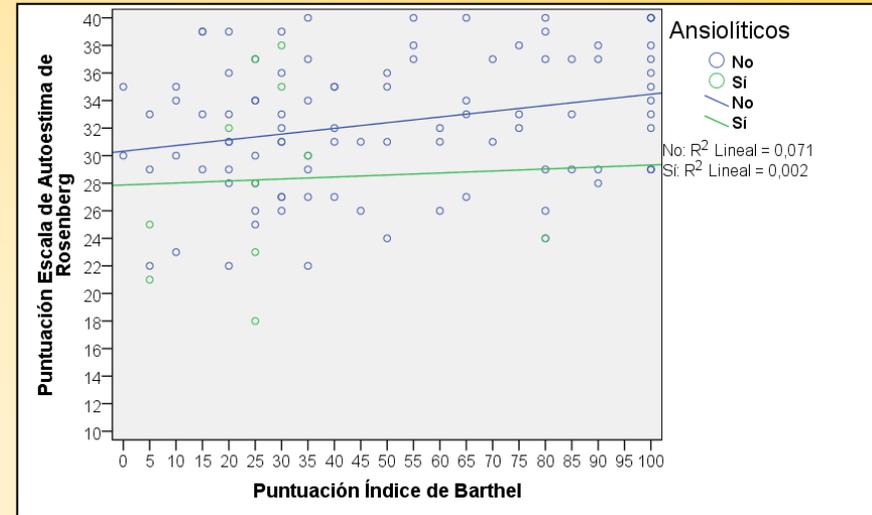
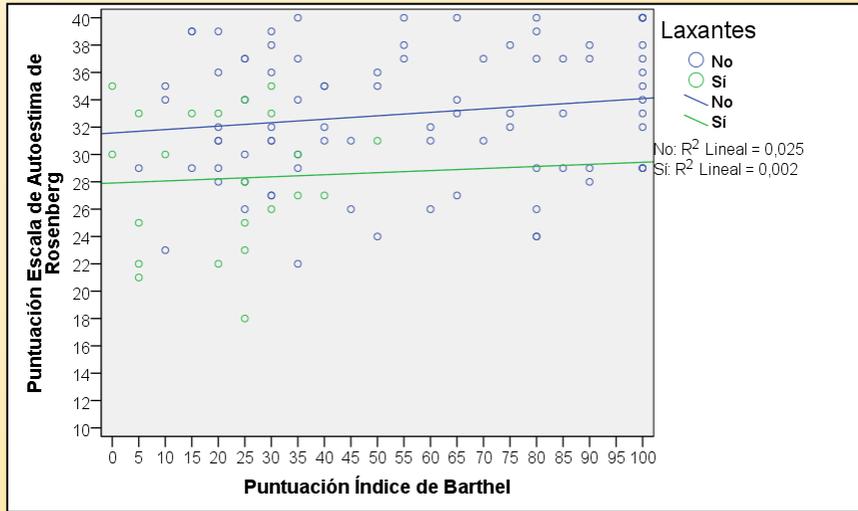


Figura 13. Continuación.



3.3. Validación del modelo de regresión:

Con el objetivo de revisar si se cumplían los supuestos subyacentes del modelo estadístico de homocedasticidad, linealidad y normalidad de los residuos de la regresión lineal, se realizó un gráfico representando las puntuaciones residuales en relación con los valores ajustados de la variable de respuesta (**Figura 14**), basado en la regresión lineal simple entre las variables "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" (ver punto 6.3.1. del apartado "Marco metodológico").

3.3.1. Homocedasticidad:

Como apreciamos en el gráfico, los residuos forman una nube de puntos sin estructura y con, aproximadamente, la misma variabilidad por todas las zonas de los valores ajustados, sin ningún comportamiento sistemático, lo que confirma la asunción subyacente de homocedasticidad.

3.3.2. Linealidad:

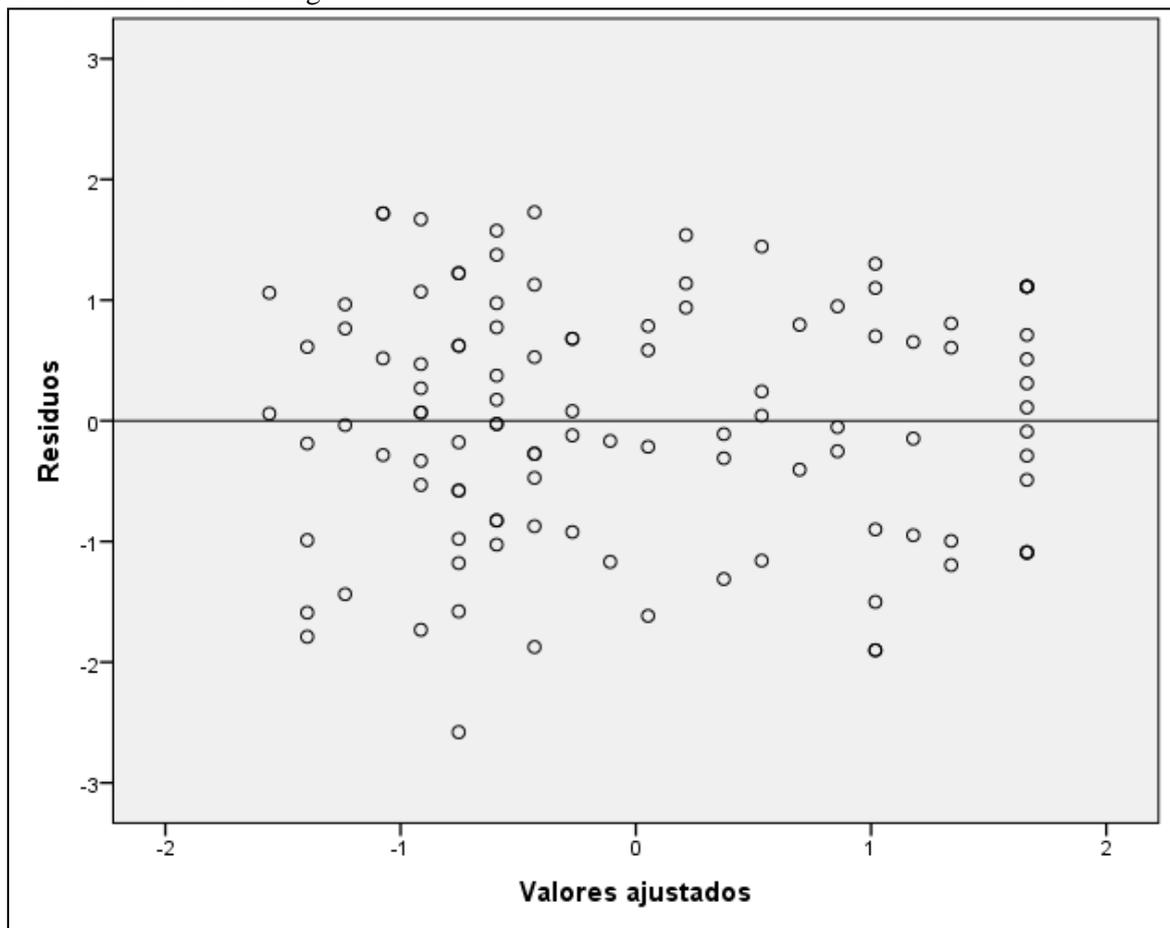
Además, los residuos no mostraron un patrón sistemático de su distribución alrededor de una media de cero, por lo que la asunción de linealidad parece ser válida.

3.3.3. Normalidad:

El gráfico también muestra que no hay indicios de ninguna desviación de la normalidad, condicional a los valores ajustados, por lo que la asunción de normalidad de los residuos también parece ser válida.

Respecto a los puntos de apalancamiento, vemos en la **Figura 9** que los valores extremos no son muy diferentes, en magnitud, al resto.

Figura 14: Gráfico de dispersión de residuos frente a los valores ajustados de la Escala de Autoestima de Rosenberg.



DISCUSIÓN

1. Resultados clave

Las personas que formaron la muestra del estudio obtuvieron una puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg de 32.0 (rango 18-40), teniendo la mayoría de ellas, bajo la interpretación sugerida por el Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana (246), un nivel de autoestima elevado.

Respecto al Índice de Barthel, la puntuación media obtenida fue de 48.4 (rango: 0-100). Según la interpretación de Shah (259), el nivel de funcionalidad que presentaban más personas, de acuerdo a sus puntuaciones, fue el de dependencia funcional severa.

Atendiendo a las características socio-demográficas de la muestra, hubo una participación similar de hombres y mujeres, con edades comprendidas entre los 16 y los 65 años (edad media=41.3), procedentes de diferentes Comunidades Autónomas españolas, siendo Aragón la Comunidad Autónoma con mayor número de participantes, seguida de la Comunidad de Madrid. Respecto a su nivel máximo de estudios, aproximadamente un 20% había terminado estudios superiores, mientras que poco más de la mitad o bien no había asistido al colegio o sólo había terminado los estudios básicos primarios.

Para la mayor parte de la muestra su situación laboral era la de pensionista y la situación sentimental más frecuente fue la de soltero/a. Casi la mitad vivía en una residencia y sólo el 7% vivía de manera independizada (sólo/a o con alguien más).

Haciendo ahora referencia a las características que describen la afectación, la forma clínica de PC según el trastorno neuromotor predominante fue la espástica y según la topografía corporal, la tetraparesia, no teniendo la mayoría capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda y por lo tanto siendo usuarias de ayudas técnicas para su desplazamiento.

Como patologías asociadas, las más presentes fueron la desviación vertebral, la hipovisión y las afectaciones en las habilidades motoras orales, siendo la más frecuente la disartria.

Dos tercios hacían uso habitual de algún tratamiento farmacológico para paliar algunos de los síntomas secundarios producidos por la patología, como el dolor, el estreñimiento, la ansiedad o la depresión.

Comparando por separado las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de Rosenberg entre los grupos de las diferentes variables que se acaban de describir, comprobamos que hay diferencias significativas, en ambas mediciones, entre los diferentes niveles máximos de estudios, las diferentes situaciones laborales, los diferentes tipos de convivencia, la capacidad o no para caminar sin ningún tipo de ayuda, tomar o no laxantes y tomar o no ansiolíticos.

Así pues, las personas con un grado de funcionalidad significativamente inferior fueron aquellas sin estudios básicos o primarios finalizados, aquellas que se encontraban laboralmente inactivas (en paro o pensionistas), las que vivían en una residencia, las que tenían tetraparesia, las que no tenían capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda, las que tenían afectación intelectual, las que tenían luxación de cadera, las que tenían afectadas las habilidades motoras orales (disartria, anartria y disfagia), las que necesitaban ayudas técnicas para su desplazamiento, las que necesitaban algún tratamiento farmacológico, en concreto, las que necesitaban tomar laxantes y las que necesitaban tomar ansiolíticos.

Y las que tenían el nivel de autoestima estadísticamente inferior fueron aquellas personas con edades comprendidas entre los 46 y los 65 años, las que no tenían estudios básicos o primarios finalizados, las que se encontraban laboralmente inactivas (en paro o pensionistas), las que vivían en una residencia, las que no tenían capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda, las que tomaban laxantes, las que tomaban ansiolíticos y las que tomaban antidepresivos.

Respecto a la relación entre la puntuación del Índice de Barthel (factor de riesgo) y la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg (variable de respuesta), comprobamos que en la muestra analizada sí que había una relación estadísticamente significativa entre ambas variables, aumentando un promedio de 0.047 puntos la Escala de Autoestima de Rosenberg por cada aumento de un punto en el Índice de Barthel. Esto implica que, por ejemplo, un incremento de 40 puntos en el Índice de Barthel estuvo

asociado con un aumento de la media de $40 \times 0.047 = 1.82$ puntos en la Escala de Autoestima de Rosenberg, lo cual es poco más de un tercio de la desviación típica de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg en la muestra (5.19). Sin embargo, sólo un 8% de las variaciones en las puntuaciones en la Escala de Autoestima de Rosenberg eran explicadas por el grado de funcionalidad, medido con el Índice de Barthel, lo que a su vez significa que la autoestima depende además de muchos otros factores. Aunque dicha relación no fue muy fuerte respecto a la magnitud, fue estable y estadísticamente muy significativa, pues el Intervalo de Confianza al 95% excluyó la línea del no efecto, es decir, el 0; las pruebas de validación del modelo de regresión indicaron que la relación entre ambas variables no dependía de algunos puntos de influencia y la relación fue consistente a lo largo de todas las puntuaciones del IB. Además, su magnitud fue poco influenciada por posibles variables de confusión (ni sexo, ni edad, ni lugar de residencia).

Tras los correspondientes análisis se encontró que esta relación estaba influenciada por la presencia de otras variables, como el nivel máximo de estudios, la situación laboral, las personas con las que convive habitualmente, la necesidad de tomar laxantes, de tomar ansiolíticos y de tomar antidepresivos.

También se encontró que la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel era distinta entre los grupos de edad debido a las diferencias entre el grupo de adultos jóvenes (25-45 años) y adultos mayores (45-65 años).

2. Limitaciones y puntos fuertes

2.1. Limitaciones:

2.1.1. Sesgos:

La presencia de sesgos es una de las limitaciones más frecuentes en los estudios epidemiológicos (275). A continuación se explica de qué manera dichos sesgos han podido afectar al estudio:

- *Sesgo de selección:*

Este sesgo hace referencia al hecho de que haya un mayor porcentaje de personas en una categoría específica que en otras, ya que como se explica en el apartado "Marco metodológico", no fue una muestra aleatoria de todas las personas con PC que residen en España. Esto fue debido a la falta de registros poblacionales de personas con PC en España.

Por ejemplo, el caso de la variable "Comunidad Autónoma", donde la categoría "Aragón" fue la que más personas contenía debido a que la investigadora principal reside en esa Comunidad Autónoma. También el caso de la variable "Personas con las que convive habitualmente", cuyas categorías con más personas fueron "Residencia" y "Centro de Día" pues fue más factible acceder a la muestra que allí se encuentra.

Se realizó una búsqueda en otros registros poblacionales europeos a través de la *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (SCPE) (22), ya que podrían informar de la distribución de las personas con PC que viven en Europa respecto a la edad y al nivel de funcionalidad motriz según la *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), lo cual nos hubiera permitido no sólo estimar el grado de sesgo producido en la muestra sino también corregirlo estadísticamente usando pesos estadísticos (276). Sin embargo no fue posible identificar ninguno de esos informes.

- *Sesgo por influencia del entrevistador:*

Dentro de este tipo de sesgos podría haberse producido el *sesgo de postura extrema* en las respuestas a las preguntas de la Escala de Autoestima de Rosenberg, debido a que la persona que realizaba las entrevistas tiene la misma patología que las personas entrevistadas. Esto hacía que los entrevistados en algunos casos se sintieran más comprendidos y respondieran de manera más abierta y con más confianza, mientras que en otros casos lo hicieran teniendo esa característica muy presente en cada respuesta, pudiendo haberse exagerado, sobre todo, en las respuestas más positivas.

- *Otros sesgos:*

Además de los sesgos anteriores, podría haberse producido el *sesgo en la descripción de la muestra*. Es necesario tener en cuenta en la variable "Nivel máximo de estudios" que, debido a que el grupo de Jóvenes está compuesto por personas con edades entre los 16 y los 25 años, algunos de ellos es imposible que tengan estudios de educación superior finalizados, pues para ello es necesario tener, como mínimo 20 años y en este grupo hay tres personas por debajo de esa edad.

2.1.2. Análisis estadístico:

A continuación se detallan las principales limitaciones respecto a las diferentes pruebas realizadas durante el análisis estadístico de los datos.

- *Análisis de las posibles variables de confusión:*

Respecto al análisis de las variables socio-demográficas como posibles variables de confusión, considerando los resultados obtenidos, desde el punto de vista clínico vemos que es probable que las variables que tras el análisis parecieron ser confusoras (el nivel máximo de estudios, la situación laboral y las personas con las que convive habitualmente), realmente estaban en la vía causal entre la capacidad funcional (puntuación del Índice de Barthel) y la autoestima (puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg), es decir, una mayor puntuación del Índice de Barthel podría querer decir tener más posibilidades de conseguir un empleo y de vivir de manera independientemente o en casa con los padres sin necesidad de cuidados mayores especializados, factores que probablemente mejoren la autoestima. Estrictamente hablando, las variables que se encuentran en la vía causal entre el factor de riesgo y la variable de respuesta no deberían ser clasificadas como factores de confusión y, controlarlas como confusoras en la regresión podría conducir a una estimación sesgada de la asociación entre factor de riesgo y el resultado (277).

Y respecto al análisis de las variables descriptoras de la afectación, es curioso cómo tras permitir la inclusión en la regresión de la variable que informa de si se toman o no laxantes, la puntuación del Índice de Barthel parece no explicar ninguna variación adicional en la puntuación de la Escala de Autoestima de

Rosenberg. Tal vez el hecho de tomar laxantes es un marcador de algún otro aspecto de deterioro de la funcionalidad que no se incluye en la puntuación del Índice de Barthel. Además, el nivel de funcionalidad probablemente influya en el uso de laxantes, puesto que aquellas personas con afectaciones más severas serán más propensas a hacer uso de ellos. Por lo tanto, una vez más, no es estrictamente correcto clasificar el hecho de tomar laxantes como variable de confusión e incluirla en una ecuación de regresión junto con el Índice de Barthel, pues esto pudo haber llevado a una estimación sesgada de la asociación entre este último y la autoestima.

Por lo tanto, ni las variables "Nivel máximo de estudios", ni "Situación laboral", ni "Personas con las que convive habitualmente" ni las descriptoras de la afectación cumplieron con el estricto criterio de variables confusoras, ya que no eran variables extrañas.

Lo ideal sería que esas variables hubieran sido tratadas como variables presentes en la vía casual entre el grado de funcionalidad y la autoestima, usando el modelo de ecuaciones estructurales (MES). Sin embargo esta es una técnica estadística compleja y sofisticada que requiere una muestra mucho más grande que la nuestra.

De todas formas, el hecho de incluir estas variables en los análisis de regresión múltiple nos dio interesantes ideas sobre los posibles mecanismos y vías a través de los que el nivel de capacidad funcional puede afectar a la autoestima.

En el mismo análisis también llaman la atención los resultados obtenidos con respecto a la variable "Anartria", ya que el coeficiente de regresión B demuestra que la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg es mayor en personas con anartria que en aquellos que no presentaban esta característica (recordamos que los valores positivos del coeficiente de regresión B quieren decir que hay mayor puntuación media en la Escala de Autoestima de Rosenberg en esa categoría en comparación con el grupo de referencia), lo cual es un hallazgo totalmente inesperado. Esto podría deberse al hecho de haber entrevistado a las personas con esta característica mediante sistemas de

comunicación alternativa o, en algunos casos, con ayuda de otra persona (trabajador/a del centro donde se realizó la entrevista) pudiendo esto haber causado que los participantes con esta característica respondieran algo diferente a lo que de no haber sido así habrían respondido. Por ello, consideramos que se produjo un artefacto de medición en esta variable.

- *Análisis de las posibles interacciones entre la puntuación del Índice de Barthel y las variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación:*

Aunque visualmente (**Figura 12**) parece que la relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel difirieron entre los diferentes grupos en algunas variables socio-demográficas, como en "Comunidad Autónoma", "Nivel máximo de estudios", "Situación laboral", "Situación sentimental" y "Personas con las que vive habitualmente", en ninguna de ellas estas diferencias fueron estadísticamente significativas ($p < 0.05$) en el análisis mediante la adición de una interacción en el modelo.

El hecho puede ser debido a que al menos una de las categorías que componen las variables que se acaban de citar tienen una muestra tan pequeña que, o bien la prueba estadística no tiene poder suficiente para detectar la interacción, o realmente no hay interacción aunque sí pueda ser apreciada en la representación gráfica debido al azar. En estas variables el intervalo de confianza al 95% respecto a la línea de regresión dentro de cada categoría era muy ancho cuando el número de personas en la categoría era pequeño.

Sólo en el caso de la variable "Grupos de edad" hubo interacción estadísticamente significativa ($p = 0.047$) en el análisis mediante la adición de una interacción en el modelo. Esta interacción significativa depende de las diferencias entre el grupo de adultos jóvenes (25-45 años) y adultos mayores (45-65 años), aunque este dato podría estar alterado debido al contraste de múltiples hipótesis, especialmente porque el valor-p está muy cerca de 0.05.

Respecto a las variables descriptoras de la afectación, en la **Figura 13** parecía haber diferente relación entre la autoestima y el grado de funcionalidad dentro de las diferentes categorías de las variables "Forma clínica de P.C. según la

topografía corporal", "Afectación intelectual", "Disfagia", "Sialorrea", "Uso de ayudas técnicas para el desplazamiento", "Tratamiento farmacológico" y "Analgésicos", aunque realmente, con un nivel de significación $p < 0.05$, no las había.

Al igual que en el análisis anterior, las diferencias que aparecen en los gráficos también pueden ser debidas al pequeño número de participantes en esas categorías.

2.2. Puntos fuertes:

Podrían considerarse como puntos fuertes de este estudio los siguientes aspectos:

- La especificación de la hipótesis antes de que los datos fueran analizados.
- La gran cantidad de información recogida a través de las variables socio-demográficas y referentes a la afectación, ya que gracias a ellas es posible conocer más a fondo a la muestra, lo cual ayuda a entender mejor los análisis de contraste realizados.
- La utilización de la Escala de Autoestima de Rosenberg (instrumento de evaluación de la variable de respuesta), ya que es el instrumento más utilizado para la evaluación de la autoestima (278), validado en diferentes poblaciones, unidimensional y compatible con el modelo Rasch (279). Una desventaja es que tiene "efecto de techo", es decir, no discrimina bien entre las personas con la autoestima muy elevada, pero esto no es muy relevante en la muestra de este estudio.
- La ausencia de datos perdidos, puesto que al ser la persona que entrevistaba la misma investigadora y autora del estudio, se procuró que todas las personas respondieran a todas las preguntas.
- La realización de todas las entrevistas por la misma persona, por lo que hubo consistencia en el enfoque.

- El buen ajuste del modelo de regresión lineal. La regresión y los test no paramétricos dieron resultados similares: En los análisis preliminares se realizaron pruebas no paramétricas, cuyos resultados fueron muy similares en las pruebas de regresión realizadas para los análisis principales.
- La relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y las variables socio-demográficas es muy parecida a la encontrada en el estudio de Sinclair et al (278) respecto a la población general:
 - No se encontraron diferencias significativas entre ambos sexos, la autoestima fue más baja en el grupo de edad entre 18 y 25 años que en el grupo de personas mayores, a mayor nivel de educación se encontró que la autoestima fue más elevada, la autoestima era más baja en las personas sin trabajo, así como también era más baja en las personas que estaban solteras que en las casadas.
 - Este hecho implica que la Escala de Autoestima de Rosenberg tiene validez aparente para ser usada con una muestra de personas con PC.
- El tamaño de la muestra (n=108). Este fue mayor que en los tres estudios seleccionados para la revisión sistemática, los cuales tenían 44, 64 y 19 personas con PC respectivamente.

3. Comparación con otros estudios

Las investigaciones centradas en la evaluación de los factores de riesgo para la autoestima en personas jóvenes y adultas con PC son extremadamente escasas en la literatura científica.

Tras realizar una revisión sistemática mediante la pregunta de revisión "¿Qué factores predicen la autoestima de las personas adultas con PC?" (ver punto 2 del apartado "Introducción"), sólo tres estudios cumplían con nuestros criterios de inclusión.

Dentro de ellos, el estudio de Magill-Evans J et al. (232) informaron de que las chicas adolescentes con PC tienen la autoestima más baja que las mujeres, los chicos

adolescentes y los hombres con PC. Sin embargo en nuestro estudio no se encontraron diferencias significativas en los niveles de autoestima entre sexos, pero sí encontramos que hay diferencias entre los grupos de edad, siendo la autoestima más baja entre los 46 y los 65 años respecto a los otros grupos. Las diferencias en los resultados pueden ser debidas a que los participantes en el estudio de Magill-Evans tenían entre 20 y 25 años, mientras que sólo 12 de los participantes de nuestro estudio eran menores de 26 años.

Comparando nuestros resultados con la población general (sin discapacidad) vemos que algunos también difieren respecto a la influencia del sexo en la autoestima, ya que muchos estudios (178-183) señalan que esta es más baja en el sexo femenino, tanto en adolescentes como en adultos. Sin embargo, un estudio realizado por Sinclair et al (278) con una muestra de 503 personas de EE. UU. tampoco encontró diferencias en la autoestima entre ambos sexos, pero sí que encontró que ésta aumentaba con la edad.

Respecto a la relación entre la capacidad funcional y la autoestima o autoconcepto, encontramos que los resultados del estudio de Gannotti ME et al. (231) eran diferentes a los obtenidos en nuestro estudio, ya que su resultado fue que el autoconcepto no estaba asociado con el nivel en la GMFCS ni con el grado de independencia funcional, aunque esta diferencia posiblemente se deba a que los participantes de su estudio eran más jóvenes (edad media=26) que los del nuestro (el grupo de edad más joven estaba compuesto por personas entre los 16 y los 25 años, dentro del cual no se encontró asociación entre el grado de funcionalidad y la autoestima). Sin embargo, Riad J et al. (230) encontraron que las desviaciones del movimiento corporal a nivel tanto de los brazos como de las piernas estaban inversamente relacionadas con el nivel de autoestima, aunque sólo respecto a los brazos la relación fue estadísticamente significativa, lo cual sí podría apoyar parcialmente nuestros resultados, ya que a mayor afectación funcional menor nivel de autoestima.

Respecto a la población general sin discapacidad, comprobamos que nuestros resultados están apoyados por los resultados de estudios que muestran cómo la autoestima depende del estado de salud (187-189).

Y respecto a la relación de los aspectos psicológicos y la autoestima, Gannotti ME et al. (231) encontraron que el autoconcepto era más bajo en aquellas personas con depresión y estaba más elevado en las personas con mayor nivel de satisfacción vital. Estos datos estarían relacionados con los resultados obtenidos en nuestro estudio respecto al uso de

tratamientos con ansiolíticos y antidepresivos, ya que las personas que hacían uso de estos tratamientos tenían la autoestima significativamente más baja.

A diferencia de los resultados obtenidos en nuestro estudio, Magill-Evans J et al. (232) no encontraron relación entre la autoestima y el nivel de educación. Una posible razón que explique esta diferencia podría ser que nuestro estudio tiene un mayor rango de niveles de educación, mientras que los participantes seleccionados para el estudio de Magill-Evans J et al. provenían todos de aulas de integración, por lo que en su estudio quedaron excluidas las personas sin estudios o con estudios básicos. Su muestra era mucho más homogénea que la nuestra respecto a los niveles de educación, por lo que era menos probable encontrar asociación entre el nivel de educación y la autoestima.

Y respecto a la población general sin discapacidad comprobamos que algunos estudios señalan que la autoestima depende del nivel socio-económico (181, 278) y de los niveles de educación (278) lo cual apoyaría nuestro resultado obtenido respecto a que la autoestima es más baja en aquellas personas en situación laboral inactiva y con niveles más bajos de estudios.

El resto de resultados obtenidos en nuestro estudio no pudieron ser comparados debido a que no hemos encontrado otras aportaciones similares que permitan un análisis comparativo. Sería necesario por lo tanto continuar en esta línea de investigación para analizar qué otros factores, tanto socio-demográficos como referentes a la afectación, afectan a la autoestima de las personas jóvenes y adultas con PC.

4. Criterios de causalidad

Podría decirse que existe asociación cuando hay dependencia estadística entre dos o más factores, es decir, cuando la ocurrencia de un factor aumenta o disminuye a medida que varía el otro, aunque la existencia de asociación no implica necesariamente causalidad.

Una relación de causa-efecto (o relación causal) se manifiesta cuando al cambiar la frecuencia o intensidad de la exposición le sigue un cambio en la frecuencia o intensidad del efecto (233).

Ninguna prueba de significación puede confirmar o negar que exista relación causal entre dos variables. Estas indican el efecto que puede tener el azar y la probable magnitud del efecto, pero no contribuyen a demostrar una hipótesis. En este estudio, las observaciones de la variable "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg" y de la variable "Puntuación del Índice de Barthel" muestran que hay una asociación estadísticamente significativa y que está por encima de lo que podría atribuirse al azar.

Lo que no sabemos aún es si dicha relación es causal. Para llegar a una conclusión, hay que tener en cuenta algunos de los criterios de Bradford Hill (280):

1. Intensidad de la asociación: Una asociación fuerte es más probable que sea causal que una asociación débil, ya que es menos factible que ellas puedan ser explicadas por factores de confusión. Aún así, una asociación débil no descarta que la relación sea causal.

En nuestro estudio, la asociación encontrada entre la puntuación del Índice de Barthel y la de la Escala de Autoestima de Rosenberg fue débil, pues por cada punto de aumento del Índice de Barthel la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg aumentaba 0.047 puntos. Por lo que este hecho argumenta en contra de que la relación sea causal.

Respecto a los factores que podrían explicar la relación entre el Índice de Barthel y la Escala de Autoestima de Rosenberg, estos deberían ser limitados a las variables externas que realmente cumplen con los criterios de ser posibles confusoras de la relación: Sexo, edad y lugar de residencia. Dichas variables no produjeron cambios en la relación, por lo que este argumento apoyaría que la relación sea causal.

Las variables internas que afectaron a la relación entre Índice de Barthel y Escala de Autoestima de Rosenberg fueron: el nivel de estudios, la situación laboral, las personas con las que convive habitualmente, la capacidad o no para caminar sin ayuda, la toma o no de laxantes, de ansiolíticos o antidepresivos. Pero es muy probable que estas variables se encuentren en una vía casual entre las puntuaciones del Índice de Barthel y de la Escala de Autoestima de

Rosenberg, por lo que este hecho argumentaría a favor de que la relación sea causal.

2. Consistencia de la asociación: Es decir, si se trata de una asociación se observa repetidamente en diferentes poblaciones, diferentes lugares y diferentes circunstancias y es más probable que sea causal. Ni siquiera resultados similares provenientes de investigaciones del mismo tipo pueden apoyar la evidencia original. Podrían tener más peso resultados similares de estudios de distinto tipo como prospectivos o retrospectivos. Para ello se comparó el presente estudio con otros cuya temática y objetivos fueron similares a través de una revisión sistemática. En términos generales, los resultados de los estudios incluidos en la revisión eran consistentes con nuestras conclusiones y donde parecían ser diferentes, había razones plausibles para ello, por lo que se cumpliría este criterio de causalidad, pero se necesitarían más estudios con muestras más grandes.
3. Gradiente biológico: El incremento continuo de la variable de respuesta a lo largo de la variable predictora podría ser una evidencia más fuerte de causalidad que la simple comparación de dos variables. En el presente estudio se encontró una relación continua y consistente entre la puntuación del Índice de Barthel y la de la Escala de Autoestima de Rosenberg, por lo tanto también se cumple este criterio de causalidad.
4. Verosimilitud: La relación causal sugerida debe mantener la línea de los principios científicos aceptados en el momento, es decir, creemos más en una relación causal si conocemos su mecanismo patogénico. Nuestro estudio cumple este criterio, debido a la relación encontrada entre la autoestima y el nivel máximo de estudios, la situación laboral, las personas con las que convive habitualmente, la capacidad para caminar sin ayuda o con el hecho de tomar laxantes, encontrándose probablemente todas estas variables en la vía casual.

Así pues, atendiendo a los criterios de causalidad que se acaban de argumentar, podría concluirse que es probable que la relación entre la puntuación del Índice de Barthel y la de la Escala de Autoestima de Rosenberg sea causal.

5. Generabilidad

Para que los resultados obtenidos en una investigación puedan generalizarse a una población con las mismas características, la muestra estudiada debe de ser representativa de ésta. En principio no es posible generalizar los resultados obtenidos en cuanto a medias y prevalencias en este estudio debido a que la muestra no fue obtenida aleatoriamente y por lo tanto podría no ser representativa.

Aunque también es necesario tener en cuenta que, al no ser la muestra aleatoria, el riesgo de obtener una estimación sesgada en la asociación de variables es menos probable (276). El interés principal del presente estudio fue analizar la fuerza de asociación entre las variables "Puntuación del Índice de Barthel" y "Puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg", siendo probable que las asociaciones sean mucho menos propensas a tener sesgos en las medias y prevalencias.

6. Consideraciones a tener en cuenta en investigaciones posteriores

Tras la finalización del presente estudio y teniendo en cuenta el interés que ha sido suscitado a raíz de su desarrollo, se está valorando la posibilidad de seguir realizando más investigaciones sobre el tema principal, ya que hasta el momento poco se ha trabajado con el objetivo de conocer más sobre la autoestima de las personas adultas con PC.

También es necesario que se creen registros poblacionales de personas con PC en España, a nivel nacional y no sólo en algunas Comunidades Autónomas y así poder realizar estudios epidemiológicos de mayor calidad que permitan conocer mejor la prevalencia y características de las personas españolas con PC, a través de lo cual podrían gestionarse de forma más adecuada y concreta sus necesidades.

Las consideraciones que se deberían de tener en cuenta en los futuros estudios serían las siguientes:

1. En primer lugar, se realizaría mediante muestreo aleatorio estratificado por edad, para poder así inferir los resultados obtenidos a la población.

2. Se valorarían, mediante la introducción de nuevos instrumentos de medición, además de los utilizados para el presente estudio, otros factores que pudieran ser importantes en la autoestima de las personas con PC, como por ejemplo:
 - Los factores del Modelo de los Cinco Grandes (Extraversión, Apertura a la experiencia o al cambio, Responsabilidad, Cordialidad o Amabilidad, e Inestabilidad emocional o Neuroticismo).
 - La satisfacción vital.
 - La autoeficacia.
 - El sentimiento de logro o de dominio.
 - El optimismo.
 - La tolerancia a la frustración.
 - Los ingresos económicos.

3. Con una muestra más amplia y equilibrada por grupos se podría llevar a cabo el análisis mediante el modelo de ecuaciones estructurales (MES), técnica multivariante utilizada para probar y estimar supuestas relaciones causales (281). Este análisis fue desestimado en el presente estudio porque el tamaño de la muestra no tenía suficiente potencia estadística para realizar análisis tan complejo.

7. Implicación de los resultados del estudio para la práctica

Actualmente en España hay un número considerable de personas jóvenes y adultas con PC viviendo en residencias o asistiendo a centros de día. En concreto, dentro de la muestra analizada, más del 40% de las personas menores de 46 años, o bien vivían en una residencia (19%) o asistían a un centro de día (22%).

También hay muchas personas con un bajo nivel de estudios y/o en situación de inactividad laboral, lo cual, como hemos analizado en el presente estudio, puede afectar de manera significativa a su autoestima.

Algunas de las personas entrevistadas agradecieron verbalmente el hecho de que se estudiara cuál era la situación de su autoestima, pues en muchos casos se manifestó que no había sido tenido en cuenta a ese nivel.

Por ello, sería interesante un mayor acercamiento profesional hacia las personas con algún tipo de discapacidad en general, para tratar de cerca las emociones, es decir, cómo se sienten, cuáles son sus preocupaciones e intereses reales, así como sus expectativas de vida. Es necesario tener en cuenta que, dejando a un lado las creencias religiosas o espirituales, a ciencia cierta sólo tenemos una vida y lo ideal sería que nadie fuera preso de sus limitaciones impuestas para llevar a cabo todo aquello que, siendo factible de alguna manera (sin incumplir leyes ni perjudicar a otros seres vivos), se tenga interés en realizar.

Debido a las limitaciones físicas, aún son muchas las personas que a día de hoy ven como algo utópico el hecho de poder elegir si quieren o no acceder a algunos recursos, como las personas sin discapacidad, teniendo como consecuencia la afectación de su autoestima.

Por ejemplo, nuestro estudio mostró que las siguientes áreas eran realmente importantes respecto a su influencia en la autoestima de personas jóvenes y adultas con PC:

1. Acceso a niveles superiores de educación: En algunos casos el grado de afectación es muy severo, lo cual dificulta la realización de actividades básicas como leer, escribir, o mantener la postura durante un tiempo prolongado.
A más nivel de estudios, mayor número de años invertidos, por lo que si hay mucha dificultad para realizar estas actividades es más probable rendirse antes de llegar a niveles educativos superiores.
2. Acceso a una vida laboral activa: Por razones muy similares a las expuestas en el punto anterior, las personas con afectaciones más severas encuentran muchas más dificultades para acceder a un trabajo y, más aún, que éste esté debidamente remunerado, pues es más difícil en algunos casos poder realizar jornadas de trabajo completas.
3. Acceso a poder vivir de manera independiente: Debido a la falta de accesibilidad de muchas viviendas, así como a la carencia en el mercado de aquellas que cumplan con las adaptaciones necesarias en sus instalaciones (baño, cocina, habitación...) y a la dificultad para conseguir ayuda externa pública (asistentes personales) para la realización de AVD, son muchas las personas con afectación

moderada-severa que van a vivir a residencias o asisten a centros de día, donde sí se cubren las necesidades físicas, pero a su vez conlleva una alteración en el desarrollo de la vida de aquellas que con 20 años o menos ya viven o asisten a estos lugares.

Si se contara con los recursos suficientes, en cuanto al entorno físico (accesibilidad universal en todos los lugares tanto públicos como privados), social (inversión en más subvenciones para el contrato de asistentes personales que ayuden a realizar las actividades que se vean afectadas; para la adquisición de ayudas técnicas y sistemas de comunicación alternativos; para la rehabilitación de edificios inaccesibles, etc.) y actitudinal (respeto y aceptación hacia cada persona por sus capacidades y no por su aspecto o por sus no-capacidades) estas limitaciones podrían ser reducidas y, en el mejor de los casos, eliminadas. Así lo demuestra el reconocido estudio SPARCLE, el cual encontró que a mayor accesibilidad del entorno, mayor participación en las actividades diarias de las personas con PC (221, 282).

Por otro lado, para los casos en los que la persona ya lleve muchos años bajo esas restricciones, viviendo en instituciones o bajo la constante presión externa mediante el lastre tristemente común del "tú no puedes", sería recomendable la creación de programas de intervención dirigidos a favorecer la inclusión social real -entendiendo inclusión como la interacción en la sociedad sin importar la condición-, no la integración -entendiendo integración como la interacción en la sociedad a través de la adaptación al resto, pero siempre teniendo presente la condición, en este caso, de persona con discapacidad-, de ayudar a indagar en las necesidades emocionales individuales y de proporcionar soporte, desde una posición neutra y sin juicios, para satisfacer esas necesidades. Todo esto, por supuesto, siempre y cuando la persona afectada tuviera interés en ello.

CONCLUSIONES

1. Conclusiones

1. Una mejor capacidad funcional (respecto a las Actividades de la Vida Diaria) en nuestra muestra de jóvenes y adultos con PC estuvo asociada con una autoestima más elevada. Esta asociación no fue muy fuerte pero sí fue estable y estadísticamente muy significativa.
2. Esta relación es probablemente causal, mediada por factores socio-demográficos específicos. En concreto, una mejor capacidad funcional estuvo asociada con un nivel más elevado de estudios, con una situación laboral más activa y con vivir de forma más independiente, estando estos factores a su vez asociados con un nivel de autoestima más elevado.
3. El hecho de tomar laxantes, ansiolíticos o antidepresivos se asoció con un nivel de autoestima más bajo. De hecho, el tomar laxantes pareció explicar con más fuerza que la puntuación del Índice de Barthel las variaciones en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg. Esto podría ser un marcador de algún otro factor no registrado o un indicador de que el Índice de Barthel no hubiera sido capaz de registrar la severidad real de la afectación. Además, el nivel de funcionalidad probablemente afecte al uso de laxantes, puesto que aquellas personas con afectaciones más severas serán más propensas a tomar laxantes.
4. Las personas que podían caminar sin ayuda tuvieron una autoestima más elevada que las que no y este efecto parece que fue más fuerte que el efecto del Índice de Barthel, lo que sugiere que el Índice de Barthel podría no haber descrito adecuadamente los niveles altos de capacidad funcional.
5. La relación entre la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la del Índice de Barthel fue más pronunciada en las personas con edades comprendidas entre los 25 y los 45 años que en las de más edad (entre 45 y 65 años), aunque esta aparente diferencia pudo ser un artefacto debido al contraste múltiple de hipótesis, por lo que debería ser evaluada en otras poblaciones.

6. Sería interesante que se crearan en España registros poblacionales de personas con Parálisis Cerebral, a nivel nacional y no sólo en algunas Comunidades Autónomas para poder así realizar estudios epidemiológicos de mayor calidad que permitan conocer mejor la prevalencia de la PC y las características de las personas españolas con PC, a través de los cuales podrían gestionarse de forma más adecuada y concreta sus necesidades.
7. Son necesarias nuevas políticas que faciliten, mediante la eliminación de barreras físicas, sociales y actitudinales, el acceso de las personas con afectación severa a niveles superiores de educación, a viviendas donde puedan vivir de manera independiente y a una vida laboral activa.
8. Sería recomendable seguir investigando para aclarar los factores que afectan a la autoestima de los adultos y jóvenes con PC, mediante una muestra más grande seleccionada de forma aleatoria procedente de registros poblacionales, con métodos estadísticos más sofisticados tales como el modelo de ecuaciones estructurales, el cual podría aclarar las vías causales.

Conclusions

1. Greater functional capacity (with respect to the Activities of Daily Living) was associated with higher self-esteem. Although this relationship was not large in magnitude, it was robust and statistically highly significant.
2. This relationship is probably causal, mediated by specific socio-demographic factors. In particular, greater functional capacity was associated with a higher level of studies, active employment status and living more independently, factors which were also associated with a higher level of self-esteem.
3. People who took laxatives, tranquillisers or anti-depressants tended to have lower self-esteem. In fact, taking laxatives seemed to explain variations in the Rosenberg Self-esteem Scale score more strongly than the Barthel Index. Laxatives could be a marker for some other unrecorded factor or an indicator that the Barthel Index was not able to fully capture the severity of impairment. In addition, the level of functionality probably affects the use of laxatives, since people with more severe impairment were more likely to use laxatives.
4. People who could walk without aids had higher self-esteem than those who could not, and this effect appeared stronger than the effect of the Barthel Index, which suggests that the Barthel Index does not adequately describe high levels of functional ability.
5. The relationship between the Rosenberg Self-esteem Scale score and the Barthel Index score was more pronounced in people with ages between 25 and 45 years than in the older (between 45 and 65 years), although this apparent difference could be an artifact due to the multiple contrast of hypotheses and should therefore be evaluated in other populations.
6. It would be useful to create national population-based registers of people with Cerebral Palsy in Spain, to facilitate epidemiological studies of higher quality which would allow a better understanding of the prevalence of Cerebral Palsy

and the characteristics of people with Cerebral Palsy in Spain, and hence evidence-based management of their needs.

7. New policies are needed to facilitate, through the removal of social, physical and attitudinal barriers, the access of people with severe impairment to higher levels of education, homes where they can live independently and an active working life.
8. Further research is recommended to elucidate the factors that affect the self-esteem of adults and young people with CP, using a larger sample selected at random from population-based registers, and more sophisticated statistical methods such as structural equation modelling, which could clarify causal pathways.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: borrador final (20 junio) versión completa [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, Grupo de Clasificación, Evaluación, Encuestas y Terminología. 2001 [acceso 3 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://sid.usal.es/idocs/F8/8.4.1-3428/8.4.1-3428.pdf>.
2. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo [Internet]. Nueva York: Naciones Unidas. 2007 [acceso 3 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
3. Informe Olivenza 2014, Sobre La Discapacidad En España (versión Preliminar, Sometida a Revisión) [Internet]. Observatorio Estatal de la Discapacidad. 2014 [acceso 3 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://observatoriodeladiscapacidad.info/documentos/informe-olivenza/43-informe-olivenza-2014.html>.
4. Jensen MP, Engel JM, Schwartz L. Coping with cerebral palsy pain: a preliminary longitudinal study. *Pain Med* 2006;7(1):30-7.
5. Kokkonen ER, Kokkonen J, Saukkonen AL. Do neurological disorders in childhood pose a risk for mental health in young adulthood? *Dev Med Child Neurol* 1998;40(6):364-8.
6. Turner JB, Turner RJ. Physical disability, unemployment, and mental health. *Rehabil Psychol* 2004;49(3):241-9.
7. Turner RJ, Beiser M. Major depression and depressive symptomatology among the physically disabled: Assessing the role of chronic stress. *J Nerv Ment Dis* 1990;178(6):343-50.
8. Turner RJ, McLean PD. Physical disability and psychological distress. *Rehabil Psychol* 1989;34(4):225-42 Disponible en: <http://psycnet.apa.org/journals/rep/34/4/225/>. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/h0091727>.

9. Pérez J, Garaigordobil M. Discapacidad motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos. *Estud Psicol* 2007;28(3):343-57.
10. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia-Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. *Arch Venez Puer Ped* 2013;76(1):30-9.
11. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(8):571-6.
12. Sánchez-Ventura JG. Parálisis cerebral ¿qué es? ¿qué no es? Introducción. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2007;9(Supl 2):1-3.
13. Álvarez de Laviada Mulero, T. Evaluación y manejo del niño con retraso psicomotor. Trastornos generalizados del desarrollo: Presentación. *Rev Pediatr Aten Primaria* 2011;13:127-9.
14. Panteliadis CP. Cerebral palsy: a historical review. En: Dusterl-Vergel, editor. *Cerebral palsy: a multidisciplinary approach*. Stuttgart; New York: Georg Thieme; 2004. p. 1-12.
15. Legido A, Katsetos CD. Cerebral palsy: new pathogenetic concepts *Rev Neurol* 2003;36(2):157-65.
16. Little WJ. The classic: Hospital for the cure of deformities: course of lectures on the deformities of the human frame. *Clin Orthop Relat Res* 2012;470(5):1252-6.
17. Little WJ. 1 On the Influence of Abnormal Parturition, Difficult Labours, Premature Birth, and Asphyxia Neonatorum, on the Mental and Physical Condition of the Child, Especially in Relation to Deformities. *Clin Orthop* 1966;46:7-22.
18. Brand RA. Biographical sketch: William John Little, FRCS (1810-1894) *Clin Orthop Relat Res* 2012;470(5):1249-51.
19. Blumenthal I. Cerebral palsy-medicolegal aspects. *J R Soc Med* 2001;94(12):624-7.
20. Kavcic A, Vodusek DB. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *Eur J Neurol* 2005;12(8):582-7.

21. Cans C. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000;42(12):816-24.
22. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol* 2000;42(12):816-24.
23. Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy. *BMJ* 1994;309(6952):431-5.
24. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia 2008: Población con discapacidad que tiene diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas según la enfermedad por CCAA, sexo. Filtros aplicados: Parálisis Cerebral, España, Ambos sexos, Varones, Mujeres [Internet]. Madrid: INEbase. 2008 [acceso 16 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?type=pcaxis&path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/10/&file=03028.px>.
25. Camacho-Salas A, Pallás-Alonso C, de la Cruz-Bértolo J, Simón-De Las Heras R, Mateos-Beato F. Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *Rev Neurol* 2007;45(8):1-7.
26. Rumeau-Rouquette C, Grandjean H, Cans C, du Mazaubrun C, Verrier A. Prevalence and time trends of disabilities in school-age children. *Int J Epidemiol* 1997;26(1):137-45.
27. McCormick MC. Has the prevalence of handicapped infants increased with improved survival of the very low birth weight infant? *Clin Perinatol* 1993;20(1):263-77.
28. Campistol J, Póo P. Recién nacido de alto riesgo neurológico. En: Fejerman N, editor. *Neurología Pediátrica*. Argentina: Editorial Médica Panamericana; 2007. p. 203-8.

29. Shah P, Riphagen S, Beyene J, Perlman M. Multiorgan dysfunction in infants with post-asphyxial hypoxic-ischaemic encephalopathy Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2004;89(2):F152-5.
30. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. J Pediatr 1996;129(6):877-82.
31. Kleinsteuber K, Avaria M, Varela X. Parálisis Cerebral. Rev Ped Elec 2014;11(2) Disponible en: <http://docplayer.es/10282056-Revista-pediatria-electronica.html>.
32. MacLennan A. A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy: international consensus statement BMJ 1999;319(7216):1054-9.
33. Póo P. Parálisis cerebral infantil. Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica. An Pediatr 2008;36:271-7.
34. Póo P. Parálisis cerebral infantil. En: Campistol J, Arroyo H, Póo P, Ruggieri V, editors. Neurología para pediatras, enfoque y manejo práctico. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2011. p. 93-109.
35. Póo P, Campistol J. Neuropediatría: Parálisis Cerebral Infantil. En: Cruz M, editor. Tratado de pediatría. Madrid: Editorial Ocean/Ergon; 2007. p. 1865-73.
36. Jones MW, Morgan E, Shelton JE, Thorogood C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). J Pediatr Health Care 2007;21(3):146-52.
37. Hagglund G, Wagner P. Development of spasticity with age in a total population of children with cerebral palsy BMC Musculoskelet Disord 2008;9:150,2474-9-150. doi: 10.1186/1471-2474-9-150.
38. Frontera WR, Silver JK, Rizzo TD. 125. Motor neuron disease. En: Essentials of Physical Medicine and Rehabilitation. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2008. p. 705-12.
39. Russell SD, Bennett BC, Kerrigan DC, Abel MF. Determinants of gait as applied to children with cerebral palsy Gait Posture 2007;26(2):295-300.

40. Morrell DS, Pearson JM, Sauser DD. Progressive bone and joint abnormalities of the spine and lower extremities in cerebral palsy. *Radiographic* 2002;22(2):257-68.
41. Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme *J Bone Joint Surg Br* 2005;87(1):95-101.
42. de las Heras J. Patología de la columna vertebral. *An Pediatr Contin* 2006;4(3):196-9.
43. Frontera WR, Silver JK, Rizzo TD. 45. Lumbar spondylolysis and spondylolisthesis. En: *Essentials of Physical Medicine and Rehabilitation*. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2008. p. 253-8.
44. Pancucci G, Miranda-Lloret P, Plaza-Ramírez ME, López-González A, Rovira-Lillo V, Beltrán-Giner A. Artrodesis combinada anterior y posterior en paciente con parálisis cerebral atetósica que desarrolla mielopatía cervical degenerativa: Caso clínico y revisión de la literatura. *Neurocirugía* 2011;22(3): 245-250.
45. Krebs A, Strobl WM, Grill F. Neurogenic hip dislocation in cerebral palsy: quality of life and results after hip reconstruction *J Child Orthop* 2008;2(2):125-31.
46. Dobson F, Boyd RN, Parrott J, Nattrass GR, Graham HK. Hip surveillance in children with cerebral palsy. Impact on the surgical management of spastic hip disease *J Bone Joint Surg Br* 2002;84(5):720-6.
47. Mena A, Navarro R, Jiménez J, Ruiz JA, Brito ME. En: *Biomecánica de la cadera en parálisis cerebral infantil*. Parálisis cerebral infantil. XV Jornadas Canarias de traumatología y cirugía ortopédica; Gran Canaria (Spain). Gran Canaria (Spain): Facultad de la Educación Física y del Deporte de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria y Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria; 2001.
48. Inan M, Altintas F, Duru I. The evaluation and management of rotational deformity in cerebral palsy. *Acta Orthop Traumatol Turc* 2009;43(2):106-12.

49. Bishay SN, El-Sherbini MH, Lotfy AA, Abdel-Rahman HM, Iskandar HN, El-Sayed MM. Great toe metatarsophalangeal arthrodesis for hallux valgus deformity in ambulatory adolescents with spastic cerebral palsy. *J Child Orthop* 2009;3(1):47-52.
50. Moran CG, Tourret LJ. Recent Advances: Orthopaedics. *BMJ* 2001;322(7291):902-5.
51. Tuzson AE, Granata KP, Abel MF. Spastic velocity threshold constrains functional performance in cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(9):1363-8.
52. Wingert JR, Burton H, Sinclair RJ, Brunstrom JE, Damiano DL. Tactile sensory abilities in cerebral palsy: deficits in roughness and object discrimination. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(11):832-8.
53. Saavedra S, Woollacott M, van Donkelaar P. Head stability during quiet sitting in children with cerebral palsy: effect of vision and trunk support. *Exp Brain Res* 2010;201(1):13-23.
54. Gil P, Contreras OR, Gómez I. Habilidades motrices en la infancia y su desarrollo desde una educación física animada. *Rev Iberoam Educ* 2008;47(2008) Disponible en: <http://rieoei.org/rie47a04.pdf>.
55. Carnahan KD, Arner M, Hagglund G. Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children *BMC Musculoskelet Disord* 2007;8:50.
56. Nieuwenhuijsen C, van der Slot WM, Beelen A, Arendzen JH, Roebroek ME, Stam HJ, et al. Inactive lifestyle in adults with bilateral spastic cerebral palsy. *J Rehabil Med* 2009;41(5):375-81.
57. Yelin B. Diagnóstico temprano de la parálisis cerebral. *Rev Neurol* 1997;25(141):725-7.
58. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician* 2006;73(1):91-100.

59. Silva A, Piovesana A, Barcelos I, Capellini S. Evaluación clínica y videofluoroscópica de la deglución en pacientes con parálisis cerebral tetraparésica espástica y atetósica. *Rev Neurol* 2006;42(8):462-5.
60. Gonzalez Jimenez D, Diaz Martin JJ, Bousono Garcia C, Jimenez Trevino S. Gastrointestinal disorders in children with cerebral palsy and neurodevelopmental disabilities. *An Pediatr (Barc)* 2010;73(6):361.e1,361.e6.
61. Dahlseng MO, Finbråten A, Skranes J, Vik T, Júlíusson PB, Andersen G. Feeding problems, growth and nutritional status in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr* 2012;101(1):92-8.
62. Mulas F, Etchepareborda M, Díaz-Lucero A, Ruiz-Andrés R. El lenguaje y los trastornos del neurodesarrollo. Revisión de las características clínicas. *Rev Neurol* 2006;42:S103-9.
63. Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler-Spira D. Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46(12):801-6.
64. Miller E, Rosenfeld GB. The psychologic evaluation of children with cerebral palsy and its implications in treatment: Preliminary report. *J Pediatr* 1952;41(5):613-21.
65. McLaren J, Bryson SE. Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *Am J Ment Retard* 1987;92(3):243-54.
66. Kudrjavcev T, Schoenberg BS, Kurland LT, Groover RV. Cerebral palsy: survival rates, associated handicaps, and distribution by clinical subtype (Rochester, MN, 1950-1976). *Neurology* 1985;35(6):900-3.
67. Pharoah PO, Cooke T, Rosenbloom L. Acquired cerebral palsy. *Arch Dis Child* 1989;64(7):1013-6.
68. Hagberg B, Hagberg G, Olow I. The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954–1970. *Acta Paediatr Scand* 1975;64(2):193-200.

69. Bruck I, Antoniuk SA, Spessatto A, Bem RSd, Hausberger R, Pacheco CG. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;59(1):35-9.
70. Caraballo R, Semprino M, Cersosimo R, Sologuestua A, Arroyo HA, Fejerman N. Hemiparetic cerebral palsy and startle epilepsy. *Rev Neurol* 2004;38(2):123-7.
71. van Empelen R, Jennekens-Schinkel A, Gorter JW, Volman MJ, van Nieuwenhuizen O, Helders PJ, et al. Epilepsy surgery does not harm motor performance of children and adolescents. *Brain* 2005;128(Pt 7):1536-45.
72. Peet DS. Retrospective review of the epidemiology of epilepsy in special schools for children with cerebral palsy, learning difficulties, and language and communication difficulties. *McGill J Med* 2006;9(1):19-23.
73. Rolon-Lacarriere OG, Hernandez-Cruz H, Tableros-Alcantara CM, Perez-Moreno JC. Control of epilepsy in children and adolescents suffering from cerebral palsy, with respect to their etiology and cerebral lesion background. *Rev Neurol* 2006;43(9):526-30.
74. Dutton G, McKillop E, Saidkasimova S. Visual problems as a result of brain damage in children. *Br J Ophthalmol* 2006;90(8):932-3. doi:10.1136/bjo.2006.095349.
75. Katoch S, Devi A, Kulkarni P. Ocular defects in cerebral palsy. *Indian J Ophthalmol* 2007;55(2):154-6.
76. Schulzke SM, Rao S, Patole SK. A systematic review of cooling for neuroprotection in neonates with hypoxic ischemic encephalopathy - are we there yet? *BMC Pediatr* 2007;7:30. doi: 10.1186/1471-2431-7-30.
77. Porro G, van der Linden D, van Nieuwenhuizen O, Wittebol-Post D. Role of visual dysfunction in postural control in children with cerebral palsy. *Neural Plast* 2005;12(2-3):205,10; discussion 263-72.
78. Saavedra S, Joshi A, Woollacott M, van Donkelaar P. Eye hand coordination in children with cerebral palsy. *Exp Brain Res* 2009;192(2):155-65.

79. McClelland JF, Parkes J, Hill N, Jackson AJ, Saunders KJ. Accommodative dysfunction in children with cerebral palsy: a population-based study. *Invest Ophthalmol Vis Sci* 2006;47(5):1824-30.
80. Puyuelo-Sanclemente M. Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos. *Rev Neurol* 2001;32(10):975-80.
81. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and health in children with moderate-to-severe cerebral palsy *Pediatrics* 2006;118(3):1010-8.
82. Dyet LE, Kennea N, Counsell SJ, Maalouf EF, Ajayi-Obe M, Duggan PJ, et al. Natural history of brain lesions in extremely preterm infants studied with serial magnetic resonance imaging from birth and neurodevelopmental assessment. *Pediatrics* 2006;118(2):536-48.
83. Hung JW, Hsu TJ, Wu PC, Leong CP. Risk factors of undernutrition in children with spastic cerebral palsy. *Chang Gung Med J* 2003;26(6):425-32.
84. Campos MA, Kent-Smith L, Costa-Santos C. Effect of feeding competencies on the nutritional status of children with cerebral palsy. *Acta Med Port* 2007;20(1):835; 21-27.
85. Houlihan CM, Stevenson RD. Bone density in cerebral palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2009;20(3):493-508.
86. Henderson RC, Lark RK, Gurka MJ, Worley G, Fung EB, Conaway M, et al. Bone density and metabolism in children and adolescents with moderate to severe cerebral palsy. *Pediatrics* 2002;110(1 Pt 1):e5.
87. Kong CK, Wong HS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;116(6):e839-45.
88. Rimmer JH, Yamaki K, Davis BM, Wang E, Vogel LC. Obesity and overweight prevalence among adolescents with disabilities. *Prev Chronic Dis* 2011;8(2):A41.

89. Piccinini L, Cimolin V, Galli M, Berti M, Crivellini M, Turconi A. Quantification of energy expenditure during gait in children affected by cerebral palsy. *Eura Medicophys* 2007;43:7-12.
90. Roijen L, Postema K, Limbeek V, Kuppevelt V. Development of bladder control in children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001;43(2):103-7.
91. Malagon-Valdez J. Parálisis cerebral. *Medicina-Buenos Aire* 2007;67(6/1):586-92.
92. Araújo LA, Silva LR, Mendes FA. Digestive tract neural control and gastrointestinal disorders in cerebral palsy. *J Pediatr* 2012;88(6):455-64.
93. Young NL, McCormick AM, Gilbert T, Ayling-Campos A, Burke T, Fehlings D, et al. Reasons for hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2011;92(1):46-50.
94. Palisano RJ, Copeland WP, Galuppi BE. Performance of physical activities by adolescents with cerebral palsy. *Phys Ther* 2007;87(1):77-87.
95. Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E, et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev* 1999;21(5):307-11.
96. Erkin G, Culha C, Ozel S, Kirbiyik EG. Feeding and gastrointestinal problems in children with cerebral palsy. *Int J Rehabil Res* 2010;33(3):218-24.
97. Park ES, Park CI, Cho S, Na S, Cho YS. Colonic transit time and constipation in children with spastic cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85(3):453-6.
98. Sewell MD, Eastwood DM, Wimalasundera N. Managing common symptoms of cerebral palsy in children. *BMJ* 2014;349:g5474.
99. Mata M, da Cuña R. Estreñimiento y encopresis. *Pediatr Integral* 2015;19(2):127-38.
100. Parkinson K, Gibson L, Dickinson H, Colver A. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr* 2010;99(3):446-51.

101. Nazarov I. Tratamiento de miotnofasciotomía para enfermedades del aparato motor [Internet]. Barcelona: CINAMED. 2015 [acceso 17 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.cinamed.es/tratamiento.html>.
102. Marrè-Brunenghi G, Camoriano R, Valle M, Boero S. The psoas muscle as cause of low back pain in infantile cerebral palsy. *J Orthop Traumatol* 2008;9(1):43-7.
103. Patel DR, Soyode O. Pharmacologic interventions for reducing spasticity in cerebral palsy. *Indian J Pediatr* 2005;72(10):869-72.
104. Diazepam [Internet]. Madrid: Vidal Vademecum Spain. 2015 [acceso 4 de diciembre de 2015]. Disponible en: <http://www.vademecum.es/principios-activos-diazepam-n05ba01>.
105. Chalkiadis GA. Management of chronic pain in children. *Med J Aust* 2001;175(9):476-9.
106. Brossard-Racine M, Hall N, Majnemer A, Shevell MI, Law M, Poulin C, et al. Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2012;16(1):35-41.
107. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *J Pediatr* 2007;151(5):470-5.
108. Majnemer A, Shevell M, Law M, Poulin C, Rosenbaum P. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2012;34(14):1202-7.
109. Sipal R, Schuengel C, Voorman J, Van Eck M, Becher J. Course of behaviour problems of children with cerebral palsy: the role of parental stress and support. *Child Care Health Dev* 2010;36(1):74-84.
110. Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49(4):405-13.

111. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson HO, et al. Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis. *Lancet* 2015;385(9969):705-16.
112. Mayston MJ. People with cerebral palsy: effects of and perspectives for therapy. *Neural Plast* 2001;8(1-2):51-69.
113. García E. Fisioterapia de la espasticidad: técnicas y métodos. *Fisioterapia* 2004;26(1):25-35.
114. Armenta Peinado J. Contribución del método Brunnstrom al tratamiento fisioterápico del paciente hemipléjico adulto. *Fisioterapia* 2003;25(Mongr 1):40-8.
115. En qué consiste la Terapia Vojta [Internet]. Madrid: Asociación Española Vojta. 2015 [acceso 4 de octubre de 2015]. Disponible en: <http://www.vojta.es/terapia-vojta/>.
116. Vergara G, Martínez M, Martínez-Sahuquillo M, Echevarría C. Eficacia del método de los institutos para el Logro del Potencial Humano (Doman-Delacato) en pacientes con parálisis cerebral infantil. *Rehabilitación (Madr Internet)*. 2011;45(3). doi: 10.1016/j.rh.2011.03.023.
117. Robinson RO, McCarthy GT, Little TM. Conductive education at the Petö Institute, Budapest. *BMJ* 2007;299(6708):1145-9.
118. Rosa A, Montero I, García MC. Parálisis cerebral y sistema neuromotor. Una aproximación educativa. En: CIDE, editor. *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. Madrid: Ministerio de Educación; 1993.
119. Bailes AF, Greve K, Schmitt LC. Changes in two children with cerebral palsy after intensive suit therapy: a case report. *Pediatr Phys Ther* 2010;22(1):76-85.
120. Vivancos-Matellano F, Pascual-Pascual SI, Nardi-Villardaga J, Miquel-Rodríguez F, de Miguel-Leon I, Martínez-Garre MC, et al. Guide to the comprehensive treatment of spasticity. *Rev Neurol* 2007;45(6):365-75.

121. Harris SR, Roxborough L. Efficacy and effectiveness of physical therapy in enhancing postural control in children with cerebral palsy. *Neural Plast* 2005;12(2-3):229-43.
122. Pennington L, Miller N, Robson S, Steen N. Intensive speech and language therapy for older children with cerebral palsy: a systems approach. *Dev Med Child Neurol* 2010;52(4):337-44.
123. Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2004(2). doi: 10.1002/14651858.CD003466.pub2.
124. Behavior Therapy [Internet]. Washington, DC: My Child Without Limits [acceso 4 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.mychildwithoutlimits.org/plan/common-treatments-and-therapies/behavior-therapy/>.
125. Cognitive Therapy [Internet]. Washington, DC: My Child Without Limits [acceso 4 de noviembre de 2015]. Disponible en: <http://www.mychildwithoutlimits.org/plan/common-treatments-and-therapies/cognitive-therapy/>.
126. Beguiristain-Gurpide JL. Clinical logic in orthopaedic surgery for cerebral palsy. *Rev Neurol* 2003;37(1):51-4.
127. Patrick JH, Roberts AP, Cole GF. Therapeutic choices in the locomotor management of the child with cerebral palsy--more luck than judgement? *Arch Dis Child* 2001;85(4):275-9.
128. Calderon-Gonzalez R, Calderon-Sepulveda RF. Clinical treatment (non surgical) of spasticity in cerebral palsy. *Rev Neurol* 2002;34(1):1-6.
129. Lucareli PR, Lima O, Lucarelli JG, Lima FP. Changes in joint kinematics in children with cerebral palsy while walking with and without a floor reaction ankle-foot orthosis. *Clinics (Sao Paulo)* 2007;62(1):63-8.

130. Hayek S, Hemo Y, Chamis S, Bat R, Segev E, Wientroub S, et al. The effect of community-prescribed ankle-foot orthoses on gait parameters in children with spastic cerebral palsy. *J Child Orthop* 2007;1(6):325-32.
131. Rha D, Kim DJ, Park ES. Effect of hinged ankle-foot orthoses on standing balance control in children with bilateral spastic cerebral palsy. *Yonsei Med J* 2010;51(5):746-52.
132. Bermejo A. Ayudas para la marcha en la parálisis cerebral infantil. *Rev Int Cienc Podol* 2012;6(1):9-24.
133. Ceapat. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas: Catálogo de productos de apoyo [Internet]. [acceso 24 de febrero de 2016]. Disponible en: http://www.ceapat.es/ceapat_01/cat_apo/index.htm.
134. Wu YW, Escobar GJ, Grether JK, Croen LA, Greene JD, Newman TB. Chorioamnionitis and cerebral palsy in term and near-term infants. *JAMA* 2003;290(20):2677-84.
135. Dai A. Potentiation of botulinum toxin type A with oral anti-spasticity medications in the management of focal spasticity. *J Rehabil Med* 2007;39(2):189; author reply 189.
136. Vasquez-Briceno A, Arellano-Saldana ME, Leon-Hernandez SR, Morales-Osorio MG. The usefulness of tizanidine. A one-year follow-up of the treatment of spasticity in infantile cerebral palsy. *Rev Neurol* 2006;43(3):132-6.
137. Miyazawa R, Tomomasa T, Kaneko H, Arakawa H, Shimizu N, Morikawa A. Effects of pectin liquid on gastroesophageal reflux disease in children with cerebral palsy. *BMC Gastroenterol* 2008;8(11) doi: 10.1186/1471-230X-8-11.
138. Hough JP, Boyd RN, Keating JL. Systematic review of interventions for low bone mineral density in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2010;125(3):e670-8.
139. Carter WJ. Unexpected benefits of bethanechol in adults with cerebral palsy. *Med J Aust* 2008;189(5):293.

140. Faleiros-Castro FS, de Paula ED. Constipation in patients with quadriplegic Cerebral Palsy: intestinal reeducation using massage and a laxative diet. *Rev Esc Enferm USP* 2013;47(4). doi: 10.1590/S0080-623420130000400010.
141. Tsoi WSE, Zhang LA, Wang WY, Tsang KL, Lo SK. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child Care Health Dev* 2012;38(1):21-31.
142. Nolan J, Chalkiadis GA, Low J, Olesch CA, Brown TCK. Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia* 2000;55(1):32-41.
143. Sindou MP, Simon F, Mertens P, Decq P. Selective peripheral neurotomy (SPN) for spasticity in childhood. *Childs Nerv Syst* 2007;23(9):957-70.
144. Manrique M. Selective dorsal rhizotomy as a therapeutic option in spasticity. Indications and results. *Rev Neurol* 2003;37(1):86-8.
145. Salame K, Ouaknine GE, Rochkind S, Constantini S, Razon N. Surgical treatment of spasticity by selective posterior rhizotomy: 30 years experience. *Isr Med Assoc J* 2003;5(8):543-6.
146. Engsberg JR, Ross SA, Collins DR, Park TS. Effect of selective dorsal rhizotomy in the treatment of children with cerebral palsy. *J Neurosurg* 2006;105(1 Suppl):8-15.
147. Cole GF, Farmer SE, Roberts A, Stewart C, Patrick JH. Selective dorsal rhizotomy for children with cerebral palsy: the Oswestry experience. *Arch Dis Child* 2007;92(9):781-5.
148. Fowler EG, Knutson LM, DeMuth SK, Sugi M, Siebert K, Simms V, et al. Pediatric endurance and limb strengthening for children with cerebral palsy (PEDALS)-a randomized controlled trial protocol for a stationary cycling intervention. *BMC Pediatr* 2007;7:14. doi: 10.1186/1471-2431-7-14.
149. Robaina FJ. Neuromodulación quirúrgica. Nuevos horizontes en Neurocirugía. *Neurocirugía* 2008;19(2):143-55.

150. Harat M, Radziszewski K, Rudas M, Okon M, Galanda M. Clinical evaluation of deep cerebellar stimulation for spasticity in patients with cerebral palsy. *Neurol Neurochir Pol* 2009;43(1):36-44.
151. Pérez A, Vidal J, Montoliu R, Curiá F. Baclofeno intratecal en el tratamiento de la espasticidad grave de origen neurológico. *Atención Farmaceutica* 2005;7(1):64-7.
152. Sermeñ, Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física. Evaluación clínica y tratamiento de la espasticidad. Editorial Médica Panamericana; Madrid; 2009.
153. Owers KL, Pyman J, Gargan MF, Witherow PJ, Portinaro NM. Bilateral hip surgery in severe cerebral palsy a preliminary review. *J Bone Joint Surg Br* 2001;83(8):1161-7.
154. Pirpiris M, Trivett A, Baker R, Rodda J, Natrass GR, Graham HK. Femoral derotation osteotomy in spastic diplegia. Proximal or distal? *J Bone Joint Surg Br* 2003;85(2):265-72.
155. Inan M, Ferri-de Baros F, Chan G, Dabney K, Miller F. Correction of rotational deformity of the tibia in cerebral palsy by percutaneous supramalleolar osteotomy. *J Bone Joint Surg Br* 2005;87(10):1411-5.
156. de Moraes Filho MC, Neves DL, Abreu FP, Juliano Y, Guimarães L. Treatment of fixed knee flexion deformity and crouch gait using distal femur extension osteotomy in cerebral palsy. *J Child Orthop* 2008;2(1):37-43.
157. Doğan A, Zorer G, Ozer UE. Treatment of acetabular dysplasia by triple pelvic osteotomy and its short-term results. *Acta Orthop Traumatol Turc* 2007;41(5):355-66.
158. Van Heest AE, Strothman D. Wrist Arthrodesis in Cerebral Palsy. *J Hand Surg Am* 2009;34(7). doi: 10.1016/j.jhsa.2009.03.006.
159. Knaus A, Terjesen T. Proximal femoral resection arthroplasty for patients with cerebral palsy and dislocated hips: 20 patients followed for 1-6 years. *Acta Orthop Scand* 2009;80(1):32-6.

160. Liptak GS. Complementary and alternative therapies for cerebral palsy. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2005;11(2):156-63.
161. Kelly M, Darrah J. Aquatic exercise for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(12):838-42.
162. Papazian O, Alfonso I. Hyperbaric oxygen treatment for children with cerebral palsy. *Rev Neurol* 2003;37(4):359-64.
163. McDonagh M, Carson S, Ash J, Russman BS, Stavri PZ, Krages KP, et al. Hyperbaric oxygen therapy for brain injury, cerebral palsy, and stroke. *Evid Rep Technol Assess (Summ)*. 2003;85(3) Disponible en: <http://www.ahrq.gov/clinic/epcsums/hypoxsum.htm>.
164. Parra M, Serrano J. Oxigenoterapia hiperbárica. Cuidados de enfermería. *Rev Paraninfo Digital* 2014;20 Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n20/084.php>.
165. Sun JG, Ko CH, Wong V, Sun XR. Randomised control trial of tongue acupuncture versus sham acupuncture in improving functional outcome in cerebral palsy. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2004;75(7):1054-7.
166. Kaptchuk TJ. Acupuncture: theory, efficacy, and practice. *Ann Intern Med* 2002;136(5):374-83.
167. Oppenheim W. Complementary and alternative methods in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:122-9.
168. Frascarelli F, Masia L, Di Rosa G, Cappa P, Petrarca M, Castelli E, et al. The impact of robotic rehabilitation in children with acquired or congenital movement disorders. *Eur J Phys Rehabil Med* 2009;45(1):135-41.
169. Oropesa P, García I, Puente V, Matute Y. Terapia asistida con animales como fuente de recurso en el tratamiento rehabilitador. *Medisan* 2009;13(6) Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol13_6_09/san15609.pdf.
170. Callejón MD, Granados IM. Creatividad, expresión y arte: Terapia para una educación del siglo XXI. Un recurso para la integración. *Esc Abierta* 2003;-(6):129-48.

171. Autoestima (Definición) [Internet]. Madrid: Diccionario de la lengua española. 2016 [acceso 21 de enero de 2016]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=4SXaTku>.
172. King GA, Shultz IZ, Steel K, Gilpin M, Cathers T. Self-evaluation and self-concept of adolescents with physical disabilities. *Am J Occup Ther* 1993;47(2):132-40.
173. Brooks RB. Self-esteem during the school years. Its normal development and hazardous decline. *Pediatr Clin North Am* 1992;39(3):537-50.
174. Trzesniewski KH, Donnellan MB, Moffitt TE, Robins RW, Poulton R, Caspi A. Low self-esteem during adolescence predicts poor health, criminal behavior, and limited economic prospects during adulthood. *Dev Psychol* 2006;42(2):381-90.
175. Donnellan M, Trzesniewski K, Robins R, Moffitt T, Caspi A. Low self-esteem is related to aggression, antisocial behavior, and delinquency. *Psychol Sci* 2005;16(4):328-35.
176. McGee R, Williams S. Does low self-esteem predict health compromising behaviours among adolescents? *J Adolesc* 2000;23(5):569-82.
177. Orth U, Robins R, Roberts B. Low self-esteem prospectively predicts depression in adolescence and young adulthood. *J Pers Soc Psychol* 2008;95(3):695-708.
178. Chubb N, Fertman C, Ross J. Adolescent self-esteem and locus of control: A longitudinal study of gender and age differences. *Adolescence* 1997;32(125):113-29.
179. Eccles J, Wigfield A, Flanagan C, Miller C, Reuman D, Yee D. Self-concepts, domain values, and self-esteem: Relations and changes at early adolescence. *J Pers* 1989;57(2):283-310.
180. Labouvie EW, Pandina RJ, White HR, Johnson V. Risk factors of adolescent drug use: An affect-based interpretation. *J Subst Abuse* 1990;2(3):265-85.
181. McMullin JA, Cairney J. Self-esteem and the intersection of age, class, and gender. *J Aging Stud* 2004;18(1):75-90.

182. Robins RW, Trzesniewski KH, Tracy JL, Gosling SD, Potter J. Global self-esteem across the life span. *Psychol Aging* 2002;17(3):423-34.
183. Twenge JM, Campbell WK. Age and birth cohort differences in self-esteem: A cross-temporal meta-analysis. *Pers Soc Psychol Rev* 2001;5(4):321-44.
184. Robins RW, Hendin HM, Trzesniewski KH. Measuring global self-esteem: Construct validation of a single-item measure and the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Pers Soc Psychol Bull* 2001;27(2):151-61.
185. Robins RW, Tracy JL, Trzesniewski K, Potter J, Gosling SD. Personality correlates of self-esteem. *J Res Pers* 2001;35(4):463-82.
186. Watson D, Suls J, Haig J. Global self-esteem in relation to structural models of personality and affectivity. *J Pers Soc Psychol* 2002;83(1):185-97.
187. Benyamini Y, Leventhal H, Leventhal EA. Self-rated oral health as an independent predictor of self-rated general health, self-esteem and life satisfaction. *Soc Sci Med* 2004;59(5):1109-16.
188. Mäkikangas A, Kinnunen U, Feldt T. Self-esteem, dispositional optimism, and health: Evidence from cross-lagged data on employees. *J Res Pers* 2004;38(6):556-75.
189. Reitzes DC, Mutran EJ. Self and health: factors that encourage self-esteem and functional health. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006;61(1):S44-51.
190. Erol RY, Orth U. Self-esteem development from age 14 to 30 years: a longitudinal study. *J Pers Soc Psychol* 2011;101(3):607-19.
191. Oliver M. Social policy and disability: some theoretical issues. *Disabil Handicap Soc* 1986;1(1):5-17.
192. Young NL. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *J Pediatr Orthop* 2007;27(4):476-9.

193. Young NL, Gilbert TK, McCormick A, Ayling-Campos A, Boydell K, Law M, et al. Youth and young adults with cerebral palsy: their use of physician and hospital services. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88(6):696-702.
194. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol* 2001;43(8):516-28.
195. Beatty PW, Hagglund KJ, Neri MT, Dhont KR, Clark MJ, Hilton SA. Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: patterns and predictors. *Arch Phys Med Rehabil* 2003;84(10):1417-25.
196. Charlton JI. Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment. California, USA: University of California Press; 2000.
197. Read SA, Morton TA, Ryan MK. Negotiating identity: a qualitative analysis of stigma and support seeking for individuals with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2015;37(13):1162-9.
198. Sawyer S, Rosier M, Phelan P, Bowes G. The self-image of adolescents with cystic fibrosis. *J Adolesc Health* 1995;16(3):204-8.
199. Wake M, Salmon L, Reddihough D. Health status of Australian children with mild to severe cerebral palsy: cross-sectional survey using the Child Health Questionnaire. *Dev Med Child Neurol* 2003;45(03):194-9.
200. Dang VM, Colver A, Dickinson HO, Marcelli M, Michelsen SI, Parkes J, et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil* 2014;36C:551-64.
201. Kavlak E, Altuğ F, Bükür N, Şenol H. Musculoskeletal system problems and quality of life of mothers of children with cerebral palsy with different levels of disability. *J Back Musculoskelet Rehabil* 2015;28(4):803-10.
202. Michelsen SI, Flachs EM, Damsgaard MT, Parkes J, Parkinson K, Rapp M, et al. European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2014;18(3):282-94.

203. Michelsen SI, Uldall P, Kejs AMT, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47(8):511-7.
204. Turner JC, Oakes PJ. The significance of the social identity concept for social psychology with reference to individualism, interactionism and social influence. *Br J Soc Psychol* 1986;25(3):237-52.
205. Willoughby C, King G, Polatajko H. A therapist's guide to children's self-esteem. *Am J Occup Ther* 1996;50(2):124-32.
206. Moreno Murcia JA, Cervelló Gimeno E. Physical self-perception in Spanish adolescents: Differences by Gender and involvement in physical activity effects. *J Educ Hum Dev* 2007;1(2):1-15.
207. Asch A. The experience of disability: A challenge for psychology. *Am Psychol* 1984;39(5):529.
208. Abrams KI, Koder TL. Acceptance hierarchy of handicaps: validation of Kirk's statement, "special education often begins where medicine stops". *J Learn Disabil* 1979;12(1):15-20.
209. Kielhofner G, Burke JP. A model of human occupation, part 1. Conceptual framework and content. *Am J Occup Ther* 1980;34(9):572-81.
210. Feldman-Winter LB, Krueger CJ, Neyhart JM, McAbee GN. Public perceptions of cerebral palsy. *J Am Osteopath Assoc* 2002;102(9):471-5.
211. Wiegerink DJ, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil* 2010;91(9):1423-8.
212. Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT, South West Netherlands Transition Research Group. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010;52(6):576-82. doi: 10.1111/j.1469-8749.2010.03620.x.

213. Shaul S, Bogle J, Harbaugh J, Norman A. Toward intimacy: Family planning and sexuality concerns of physically disabled women. Task Force on Concerns of Physically Disabled Women, editor. New York: Human Sciences Press; 1980.
214. WHOQOL group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10):1403-9.
215. Bjornson K, McLaughlin J. The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *Eur J Neurol* 2001;8(Suppl 5):183-93.
216. Waters E, Maher E, Salmon L, Reddihough D, Boyd R. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev* 2005;31(2):127-35.
217. Aymerich M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN: un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. *Gac Sanit* 2005;19(2):93-102.
218. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la clasificación internacional del funcionamiento (CIF). *Rev Esp Salud Pública* 2010;84(2):169-84.
219. Ustun B, Chatterji S, Kostanjsek N. Comments from WHO for the journal of rehabilitation medicine special supplement on ICF core sets. *J Rehabil Med* 2004(44 Suppl):7-8.
220. Schneidert M, Hurst R, Miller J, Ustun B. The role of environment in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil* 2003;25(11-12):588-95.
221. Colver A, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, Marcelli M, et al. Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil* 2012;93(12):2154-64.

222. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, et al. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *Lancet* 2007;369(9580):2171-8.
223. Arnaud C, White-Koning M, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, et al. Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *J Pediatr* 2008;121(1):54-64.
224. Varsamis P, Agaliotis I. Profiles of self-concept, goal orientation, and self-regulation in students with physical, intellectual, and multiple disabilities: Implications for instructional support. *Res Dev Disabil* 2011;32(5):1548-55.
225. Shields N, Murdoch A, Loy Y, Dodd K, Taylor N. A systematic review of the self-concept of children with cerebral palsy compared with children without disability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(2):151-7.
226. Diez Alegre MI, Cano de la Cuerda, R. Original: Empleo de un video juego como herramienta terapéutica en adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica. Estudio piloto. *Fisioterapia* 2012;34(1):23-30.
227. Hilberink S, Kruijver E, Wiegerink D, Vlieland T. A Pilot Implementation of an Intervention to Promote Sexual Health in Adolescents and Young Adults in Rehabilitation. *Sex Disab* 2013;31(4):373-92.
228. Czapla K, Otrębski W. Sexual self-esteem and sexual needs of young adults with cerebral palsy. *Health Psychol* 2014;2(4):247-55.
229. Riad J, Broström E, Langius-Eklöf A. O38: Self-esteem and sense of coherence in relation to upper- and lower extremity movement deviation during walking in teenagers and young adults with mild unilateral cerebral palsy. *Gait Posture* 2012;36(Supplement 1):S22-3.
230. Riad J, Brostrom E, Langius-Eklöf A. Do movement deviations influence self-esteem and sense of coherence in mild unilateral cerebral palsy? *J Pediatr Orthop* 2013;33(3):298-302.

231. Gannotti ME, Minter CL, Chambers HG, Smith PA, Tylkowski C. Self-concept of adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2011;33(10):855-61.
232. Magill-Evans J, Restall G. Self-esteem of persons with cerebral-palsy - from adolescence to adulthood. *Am J Occup Ther* 1991;45(9):819-25.
233. Altman D. 11. Relation between two continuous variables. En: Altman D, editor. *Practical statistics for medical research*. Chapman & Hall/CRC Texts in Statistical Science; 1990. p. 277-321.
234. Russo RN, Goodwin EJ, Miller MD, Haan EA, Connell TM, Crotty M. Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy. *J Pediatr* 2008;153(4):473-7. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.05.040.
235. Von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Declaración de la Iniciativa STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology): directrices para la comunicación de estudios observacionales. *Gac Sanit* 2008;22(2):144-50.
236. Márquez-Caraveo M, Zanabria-Salcedo M, Pérez-Barrón V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galván-García, et al. Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual. *Salud Ment* 2011;34(5):443-9.
237. IBM Corp. IBM SPSS Statistics para Windows, Versión 20.0 . [Software]. Armonk, NY. IBM Corp. 2011.
238. StataCorp. Stata Statistical Software: Versión 14. [Software]. College Station, TX. StataCorp LP. 2015.
239. España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE-A-2006-7899. 2006;106, p. 17158-17207.
240. Tipos de Parálisis cerebral [Internet]. Madrid: Confederación Aspace [acceso 13 de enero de 2016]. Disponible en: <http://www.aspace.org/paralisis-cerebral/tipos-de-paralisis-cerebral>.

241. Curbow B, Somerfield M. Use of the Rosenberg Self-Esteem Scale with adult cancer patients. *J Psychosoc Oncol* 1991;9(2):113-31.
242. Vázquez-Morejón A, Jiménez R, Vázquez-Morejón R. Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española. *Apunt Psicol* 2004;22(2):247-55.
243. Martín-Albo J, Núñez JL, Navarro JG, Grijalvo F. The Rosenberg Self-Esteem Scale: translation and validation in university students. *Span J Psychol* 2007;10(2):458-67.
244. Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1965.
245. Baños RM GV. Psychometric characteristics in normal and social phobic samples for a Spanish version of the Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychol Rep* 2000;87(1):269-74.
246. Escala de Autoestima de Rosenberg [Internet]. Valencia: Colegio Oficial de Psicólogos de la Comunidad Valenciana. -. Disponible en: <http://www.cop.es/colegiados/PV00520/Escala%20Rosenberg.pdf>.
247. Kernis MH, Grannemann BD, Mathis LC. Stability of self-esteem as a moderator of the relation between level of self-esteem and depression. *J Pers Soc Psychol* 1991;61(1):80.
248. Blanes L, Carmagnani MIS, Ferreira LM. Quality of life and self-esteem of persons with paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Qual Life Res* 2009;18(1):15-21. doi: 10.1007/s11136-008-9411-9.
249. Mann WC, Kimble C, Justiss MD, Casson E, Tomita M, Wu SS. Problems with dressing in the frail elderly. *Am J Occup Ther* 2005;59(4):398-408.
250. Walsh A, Walsh PA. Love, self-esteem, and multiple sclerosis. *Soc Sci Med* 1989;29(7):793-8.

251. Diez MI, Cano de la Cuerda R. Empleo de un video juego como herramienta terapéutica en adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica. Estudio piloto. *Fisioterapia* 2012;34(1):23-30. doi: 10.1016/j.ft.2011.09.001.
252. Miyahara M, Piek J. Self-esteem of children and adolescents with physical disabilities: Quantitative evidence from meta-analysis. *J Dev Phys Disabil* 2006;18(3):219-34.
253. Manuel JC, Balkrishnan R, Camacho F, Smith BP, Koman LA. Factors associated with self-esteem in pre-adolescents and adolescents with cerebral palsy. *J Adolesc Health* 2003;32(6):456-8.
254. Mahoney F, Barthel D. Functional Evaluation: The Barthel Index. *Md State Med J* 1965;14:61-5.
255. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Rev Esp Salud Pública* 1997;71(2):127-37.
256. Mahoney F, Wood O, Barthel D. Rehabilitation of chronically ill patients: the influence of complications on the final goal. *South Med J* 1958;51(5):605-9.
257. Baztán J, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia J. Índice de Barthel: instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1993;28(1):32-40.
258. Bertrán J, Pasarín A. La escala de Barthel en la valoración funcional de los ancianos. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1992;27(8):135.
259. Shah S, Vanclay F, Cooper B. Improving the sensitivity of the Barthel Index for stroke rehabilitation. *J Clin Epidemiol* 1989;42(8):703-9.
260. Wade DT, Hewer RL. Functional abilities after stroke: measurement, natural history and prognosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1987;50(2):177-82.
261. Collin C, Davis S, Horne V, Wade D. The Barthel ADL Index: A reliability study. *Int Disabil Stud* 1988;10(2):61-3. doi: 10.3109/09638288809164103.

262. Ketelaar M, Vermeer A, Helders PJ. Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic literature review of assessment measures. *Clin Rehabil* 1998;12(5):369-80.
263. Grimby G, Andrén E, Holmgren E, Wright B, Linacre JM, Sundh V. Structure of a combination of Functional Independence Measure and Instrumental Activity Measure items in community-living persons: a study of individuals with cerebral palsy and spina bifida. *Arch Phys Med Rehabil* 1996;77(11):1109-14.
264. van der Dussen L, Nieuwstraten W, Roebroek M, Stam HJ. Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2001;15(1):84-91.
265. García S, Molina D, Lozano M, Herrera F. En: Un estudio experimental sobre el uso de test no paramétricos para analizar el comportamiento de los algoritmos evolutivos en problemas de optimización. *Actas del V Congreso Español sobre Metaheurísticas, Algoritmos Evolutivos y Bioinspirados*; Puerto de la Cruz. Puerto de la Cruz (Spain): Metaheurísticas, Algoritmos Evolutivos y Bioinspirados (MAEB); 2007.
266. Razali NM, Wah YB. Power comparisons of Shapiro-Wilk, Kolmogorov-Smirnov, Lilliefors and Anderson-Darling tests. *J Stat Model Analytics* 2011;2(1):21-33.
267. Altman D. 9. Comparing groups - continuous data. En: Altman D, editor. *Practical statistics for medical research*. Chapman & Hall/CRC Texts in Statistical Science; 1990. p. 179-223.
268. Gómez-Gómez M, Danglot-Banck C, Vega-Franco L. Sinopsis de pruebas estadísticas no paramétricas. Cuando usarlas. *Rev Mex Pediatr* 2003;70(2):91-9.
269. Altman D. 12. Relation between several variables. En: Altman D, editor. *Practical statistics for medical research*. Chapman & Hall/CRC Texts in Statistical Science; 1990. p. 325-61.
270. Altman D. 8. Principles of statistical analysis. En: Altman D, editor. *Practical statistics for medical research*. Chapman & Hall/CRC Texts in Statistical Science; 1990. p. 152-77.

271. Szklo M, Nieto FJ. Capítulo 5: La identificación de asociaciones no causales: confusión. En: Szklo M, Nieto F, editors. Epidemiología intermedia: conceptos y aplicaciones. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2003. p. 155-82.
272. Szklo M, Nieto FJ. Capítulo 6: Definición y evaluación de la heterogeneidad de efectos: Interacción. En: Szklo M, Nieto F, editors. Epidemiología intermedia: conceptos y aplicaciones. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2003. p. 183-219.
273. Bland J, Altman DG. One and two sided tests of significance. *BMJ* 1994;309(6949):248.
274. Perneger TV. What's wrong with Bonferroni adjustments. *BMJ* 1998;316(7139):1236-8.
275. Szklo M, Nieto FJ. Capítulo 4: Falta de validez: Sesgo. En: Szklo M, Nieto F, editors. Epidemiología intermedia: conceptos y aplicaciones. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2003. p. 109-51.
276. Greenland S, Rothman K. Modern Epidemiology. 2ª edición ed. Greenland S and Rothman K, editors. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1998.
277. Sinclair SJ, Blais MA, Gansler DA, Sandberg E, Bistis K, LoCicero A. Psychometric properties of the Rosenberg Self-Esteem Scale: overall and across demographic groups living within the United States. *Eval Health Prof* 2010;33(1):56-80.
278. Mannarini S. Assessing the Rosenberg Self-esteem Scale dimensionality and items functioning in relation to self-efficacy and attachment styles. *Test Psychom Methodol Appl Psychol* 2010;4:229-42.
279. Hill AB. The Environment and Disease: Association Or Causation? *Proc R Soc Med* 1965;58:295-300.
280. Korn L, Graubard BI. Analysis of Large Health Surveys: Accounting for the Sampling Design. *J R Stat Soc Ser A Stat Soc* 1995;158(2):263-95.

281. Kline R. Principles and Practice of structural equation modeling. 3^a ed. Kline R, editor. New York: Guilford Press; 2010.

282. Colver A, SPARCLE Group. Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. BMC Public Health 2006;6:105. doi: 10.1186/1471-2458-6-105.

		Pág.
Tabla 1:	Motivo de exclusión de los artículos para la revisión sistemática	30
Tabla 2:	Sumario de los tres artículos incluidos en la revisión sistemática	32
Tabla 3:	Evaluación de los criterios de riesgo de sesgo en los artículos incluidos en la revisión sistemática	35
Tabla 4:	Cronograma de las aportaciones a congresos y publicaciones realizadas durante el desarrollo de la tesis doctoral	44
Tabla 5:	Variables socio-demográficas y descriptoras de la afectación analizadas en el estudio	48
Tabla 6:	Distribución de las variables socio-demográficas (n=108)	77
Tabla 7:	Distribución de las variables que describen la afectación (n=108)	79
Tabla 8:	Puntuación media del Índice de Barthel (IB) y de Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) según las variables socio-demográficas	82
Tabla 9:	Puntuación media del Índice de Barthel (IB) y de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) según las variables que describen la afectación	85
Tabla 10:	Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las variables socio-demográficas	87

Tabla 11:	Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las variables que describen la afectación	89
Tabla 12:	Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las puntuaciones del Índice de Barthel ajustada a las variables socio-demográficas	94
Tabla 13:	Regresión de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg sobre las puntuaciones del Índice de Barthel ajustada a las variables que describen la afectación	101

	Pág.
Figura 1: Histograma con la distribución de las puntuaciones de la Escala de Autoestima de Rosenberg (n=108) comparado con la curva de distribución normal con la misma media y desviación típica	67
Figura 2: Gráfico de los cuantiles teóricos de la distribución normal acumulada y el valor observado en la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg.	68
Figura 3: Histograma con la frecuencia de distribución de la muestra según los diferentes niveles de autoestima de la Escala de Autoestima de Rosenberg	69
Figura 4: Panel gráfico con el número de personas en cada categoría de respuesta en cada ítem de la Escala de Autoestima de Rosenberg	71
Figura 5: Histograma con las puntuaciones del Índice de Barthel (n=108)	72
Figura 6: Histograma con la frecuencia de distribución de la muestra según los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel	73
Figura 7: Panel gráfico con el número de personas en cada categoría de respuesta en cada ítem que compone el Índice de Barthel	75
Figura 8: Puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles de dependencia funcional del Índice de Barthel	76

Figura 9:	Gráfico de dispersión de la puntuación de la Escala de Autoestima de Rosenberg y la puntuación del Índice de Barthel, mostrando la línea de regresión estimada, y los intervalos de confianza al 95% en sombreado	91
Figura 10:	Gráfico de comparación de la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles de Barthel, según las personas que toman y que no toman laxantes	98
Figura 11:	Gráfico de comparación de la puntuación media de la Escala de Autoestima de Rosenberg en cada uno de los diferentes niveles del Índice de Barthel, según si las personas tienen o no capacidad para caminar sin ningún tipo de ayuda	101
Figura 12:	Representación de las posibles interacciones en la regresión entre las categorías de las variables socio-demográficas	107
Figura 13:	Representación de las posibles interacciones en la regresión entre las categorías de las variables que describen la afectación	113
Figura 14:	Gráfico de dispersión de residuos frente a los valores ajustados de la Escala de Autoestima de Rosenberg	119

- ABVD: Actividades Básicas de la Vida Diaria
- ADL: Activities of Daily Living
- ASPACE: Asociación de Parálisis Cerebral de España
- AVD: Actividades de la Vida Diaria
- B: Coeficiente de regresión
- BI: Barthel Index
- CI: Cociente Intelectual
- CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud
- CV: Calidad de Vida
- DT: Desviación Típica
- EAR: Escala de Autoestima de Rosenberg
- IB: Índice de Barthel
- IC: Intervalo de Confianza
- n: Tamaño muestral
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- PC: Parálisis Cerebral
- PCD: Persona con Discapacidad
- R²: Coeficiente de determinación
- RSES: Rosenberg Self-Esteem Scale
- SCPE: Surveillance of cerebral palsy in Europe
- SNA: Sistema Nervioso Autónomo
- SNC: Sistema Nervioso Central
- SPARCLE: Study of Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe
- TO: Terapia Ocupacional

ANEXOS

Anexo 1: Permiso del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón (CEICA)



**Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. - C.I. PI15/0118

10 de junio de 2015

Dña. María González Hinjos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 10/06/2015, Acta Nº 11/2015 ha evaluado la propuesta del investigador referida al estudio:

Título: Influencia del grado de funcionalidad en la autoestima en personas con parálisis cerebral.

Investigador Principal: Sandra Martina Espín Tello. Universidad de Zaragoza

Versión protocolo: 29/05/2015

Versión hoja de información a los participantes y consentimiento informado: 29/05/2015

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE a la realización del proyecto.**

Lo que firmo en Zaragoza, a 10 de junio de 2015

Fdo:

Dña. María González Hinjos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

Anexo 2: Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación

Consentimiento Informado para los Participantes de la Investigación

Título del PROYECTO: Influencia del grado de funcionalidad en la autoestima en personas con Parálisis Cerebral

Yo, (nombre y apellidos del participante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con: Sandra M. Espín Tello.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda)

Acepto que las muestras derivadas de este estudio puedan ser utilizadas en futuras investigaciones (relacionadas con ésta): sí no (marque lo que proceda)

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha:

.....

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio a la persona mencionada

Firma del Investigador:

.....

Fecha:

.....

Anexo 3: Escala de Autoestima de Rosenberg

ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSENBERG

NºId:

Fecha:

Por favor, conteste a los siguientes ítems rodeando con un círculo la respuesta que considere adecuada:

1	2	3	4
Muy de acuerdo	De acuerdo	En desacuerdo	Muy en desacuerdo

Ítems	Valoración
1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás. (*)	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado.	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
3. Creo que tengo varias cualidades buenas. (*)	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente. (*)	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
5. Creo que no tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí.	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
6. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo. (*)	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo. (*)	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
8. Desearía valorarme más a mí mismo.	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
9. A veces me siento verdaderamente	1. Muy de acuerdo

inútil.	2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo
10. A veces pienso que no sirvo para nada.	1. Muy de acuerdo 2. De acuerdo 3. En desacuerdo 4. Muy en desacuerdo

Anexo 4: Índice de Barthel

ÍNDICE DE BARTHEL

NºId:

Fecha:

Ítems	Valoración
<p>Comida</p> <p>10. Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo</p> <p>0. Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona</p>	
<p>Aseo</p> <p>5. Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin necesidad de que otra persona supervise.</p> <p>0. Dependiente. Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.</p>	
<p>Vestido</p> <p>10. Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda</p> <p>5. Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.</p> <p>0. Dependiente. Necesita ayuda para las mismas</p>	
<p>Arreglo</p> <p>5. Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna. Los complementos pueden ser provistos por otra persona.</p> <p>0. Dependiente. Necesita alguna ayuda</p>	
<p>Deposición</p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia.</p> <p>5. Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.</p>	
<p>Micción</p> <p>10. Continente. No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (sonda, orinal, pañal, etc.)</p> <p>5. Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas u otros dispositivos</p> <p>0. Incontinente. Más de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse</p>	
<p>Ir al retrete</p> <p>10. Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.</p> <p>5. Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda: es capaz de usar el baño. Puede limpiarse solo.</p> <p>0. Dependiente. Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor</p>	
<p>Traslado cama /sillón</p>	

<p>15. Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.</p> <p>10. Mínima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.</p> <p>5. Gran ayuda. Precisa la ayuda de una persona fuerte o entrenada. Capaz de estar sentado sin ayuda.</p> <p>0. Dependiente. Necesita una grúa o el alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.</p>	
<p>Deambulaci3n</p> <p>15. Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en una casa sin ayuda ni supervisi3n. Puede utilizar cualquier ayuda mecánica excepto su andador. Si utiliza una prótesis, puede ponérsela y quitársela solo.</p> <p>10. Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador</p> <p>5. Independiente. En silla de ruedas, no requiere ayuda ni supervisi3n</p> <p>0. Dependiente. Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro</p>	
<p>Subir y bajar escaleras</p> <p>10. Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona</p> <p>5. Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.</p> <p>0. Dependiente. Es incapaz de salvar escalones. Necesita ascensor</p>	
<p>Total</p>	

Anexo 5: Cuestionario *ad hoc* "Registro de datos"

Fecha de registro:

REGISTRO DE DATOS

Dirección:

Teléfono

Correo electrónico:

- | | | |
|--|---|--|
| 1. N° ID: | 12. Estudios
Universitarios -
Doctorado | 8. En el caso de tener
pareja, ¿tiene
discapacidad?
1. Sí
2. No |
| 2. Sexo:
1. Masculino
2. Femenino | 13. Estudios
Superiores en
Diseño | 9. ¿Tienes hijo/s?
1. Sí
2. No |
| 3. Nacionalidad:
1. Española
2. Francesa
3. Inglesa
4. Otras | 14. Estudios
Superiores
Artísticos (Danza,
teatro...) | 10. Etiología de la P.C.:
1. Prenatal
2. Perinatal
3. Postnatal
4. No consta |
| 4. Fecha de nacimiento
(dd/mm/aaaa): | 15. Estudios
Superiores en
Música | 11. Prematuridad:
1. Sí
2. No |
| 5. Nivel de estudios:
1. Sin estudios
2. Educación
primaria
3. Educación
secundaria
4. Bachillerato
5. Formación
Profesional Grado
Medio
6. Formación
Profesional Grado
Superior
7. Estudios
Universitarios -
Diplomatura
8. Estudios
Universitarios -
Licenciatura
9. Estudios
Universitarios -
Grado
10. Estudios
Universitarios -
Máster
11. Estudios
Universitarios -
Postgrado | 16. Estudios
Superiores en
Hostelería
17. Otros | 12. ¿Cuántos hermanos y
hermanas tienes y qué
edad tiene cada uno?
13. Mano dominante:
1. Izquierda
2. Derecha
14. Forma clínica de P.C.
según el trastorno
neuromotor:
1. P.C. Espástica
2. P.C. Atáxica
3. P.C. Atetósica o
Discinética
4. P.C. Hipotónica
5. P.C. Mixta
Espástica -
Atetósica
6. Otras
15. Forma clínica de P.C.
según la topografía
corporal:
1. Tetraparesia |
| | 6. ¿Con quién vives?
1. Solo/a
2. Con padres
3. Con padre
4. Con madre
5. Con pareja
6. Otro familiar
7. Residencia
8. Centro de Día +
padres
9. Centro de Día +
padre
10. Centro de Día +
madre
11. Centro de Día +
otro familiar
12. Otro | |
| | 7. Situación Sentimental:
1. Soltero/a
2. Casado/a
3. Con pareja
estable
4. Viudo/a
5. Divorciado/a -
Separado/a
6. Otro | |

1. Paraparesia
 2. Diparesia
 3. Hemiparesia
 4. Triparesia
 5. Monoparesia
 6. Otras
4. Patologías asociadas:
 1. Afectación intelectual
 2. Epilepsia
 3. Desviación vertebral
 4. Luxación de cadera
 5. Hipovisión
 6. Estrabismo
 7. Hipoacusia
 8. Otras
5. Trastornos del lenguaje:
 1. Disartria
 2. Afasia
 3. Verborrea
 4. Disfemia (Tartamudez)
 5. Disglosia (Trast. Articulación fonemas por alt. orgánicas)
 6. Habla escándida (lenta).
 7. Afectación intensidad de la voz
 8. Falta de control fono – respiratorio
 9. Disfagia
 10. Habla obsesiva
 11. Babeo
 12. Comunicación alternativa
 13. Otras
6. Situación laboral
 1. Estudiante
 2. Estudiante Colegio de Educación Especial
 3. Activo
 4. Centro Especial de Empleo
 5. Centro Ocupacional
 6. En paro
7. Pensionista
 8. Se dedica a las labores del hogar
 9. Otros
7. Órtesis de Miembros Inferiores:
 1. Plantillas
 2. Férula activa en tobillo izquierdo
 3. Férula activa en tobillo derecho
 4. Férula postural en tobillo izquierdo
 5. Férula postural en de tobillo derecho
 6. Otras
8. Órtesis de miembros superiores:
 1. Férula activa en muñeca izquierda
 2. Férula activa en muñeca derecha
 3. Férula postural en muñeca izquierda
 4. Férula postural en muñeca derecha
 5. Otras
9. Ayudas técnicas para movilidad:
 1. Muleta/bastón izquierdo
 2. Muleta/bastón derecho
 3. Andador anterior
 4. Andador posterior
 5. Silla de ruedas manual autopropulsada
 6. Silla de ruedas manual con ayuda
 7. Silla de ruedas eléctrica
 8. Scooter
 9. Asiento moldeado
 10. Cincha miembro superior izquierdo
 11. Cincha miembro superior derecho
 12. Cincha cadera
 13. Cincha miembro inferior izquierdo
 14. Cincha miembro inferior derecho
 15. Reposacabezas
16. Otro
10. Tratamientos quirúrgicos:
 1. Alargamiento tendinoso aquileo izquierdo
 2. Alargamiento tendinoso aquileo derecho
 3. Alargamiento tendinoso isquiotibiales pierna izquierda
 4. Alargamiento tendinoso isquiotibiales pierna derecha
 5. Alargamiento en aductores pierna izquierda
 6. Alargamiento en aductores pierna derecha
 7. Transposición tendinosa pie izquierdo
 8. Transposición tendinosa pie derecho
 9. Transposición tendinosa mano izquierda
 10. Transposición tendinosa mano derecha
 11. Cirugía de pies planos
 12. Cirugía de la columna
 13. Osteotomía de cadera
 14. Osteotomía de fémur distal
 15. Estrabismo
 16. Estimulación cerebral profunda
 17. Rizotomía Selectiva Dorsal
 18. Miotenofasciotomía Selectiva y Cerrada
11. Tratamientos físicos (cada sesión se considera de 30´ - 45´):

1. Fisioterapia:
 1. 1-2 s/s
 2. 3-5 s/s
 3. >5 s/s
 4. Otros
2. Terapia Ocupacional:
 1. 1-2 s/s
 2. 3-5 s/s
 3. >5 s/s
 4. Otros
3. Logopedia:
 1. 1-2 s/s
 2. 3-5 s/s
 3. >5 s/s
 4. Otros
4. Tratamiento farmacológico:
 1. Toxina Botulínica Tipo A
 2. Baclofeno intratecal
 3. Baclofeno oral (lioresal)
 4. Tizanidina
 5. Tetracepam
 6. Diazepam
 7. Dantroleno Sódico
 8. Analgésicos
 9. Laxantes
 10. Anticoagulantes
 11. Ansiolíticos
 12. Antidepresivos
 13. Otros
5. Terapias alternativas:
 1. Oxígeno hiperbárico
 2. Hidroterapia
 3. Equinoterapia
 4. Delfinoterapia
 5. Caninoterapia
 6. Musicoterapia
 7. Arteterapia
 8. Medicina tradicional
 9. Otros
6. Deportes:
 1. Artes marciales
 2. Natación
 3. Boccia
 4. Tenis
 5. Frontón
 6. Pin-pon
7. Vela
8. Esquí
9. Ciclismo
10. Fútbol
11. Baloncesto
12. Gimnasio convencional
7. ¿Te asustas con facilidad?
 1. Sí
 2. No
 3. Otros:
8. ¿Te molestan los ruidos fuertes?
 1. Sí
 2. No
 3. Otros:
9. ¿Puedes caminar sin ningún tipo de ayuda?
 1. Sí
 2. No
10. Índice de Barthel:
11. Escala autoestima Rosenberg:
12. C.I.:

Anexo 6: Evaluación de las posibles interacciones

Wednesday March 9 12:51:59 2016 Page 1



```

name: <unnamed>
log: \\Client\C$\Users\Sandra\Desktop\Interacciones.smcl
log type: smcl
opened on: 9 Mar 2016, 12:41:35

```

```
1 . use "\\Client\C$\Users\Sandra\Desktop\Interacciones.dta", clear
```

```
2 . regress Rosenberg Barthel b(frequent).Sexo#c.Barthel
```

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	
Model	232.200289	2	116.100144	F(2, 105)	=	4.61
Residual	2645.79971	105	25.1980925	Prob > F	=	0.0121
Total	2878	107	26.8971963	R-squared	=	0.0807
				Adj R-squared	=	0.0632
				Root MSE	=	5.0198

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0474089	.0166858	2.84	0.005	.0143241 .0804938
Sexo#c.Barthel Femenino	.0000795	.017116	0.00	0.996	-.0338584 .0340173
_cons	29.7046	.9024875	32.91	0.000	27.91514 31.49407

```
3 . regress Rosenberg Barthel b(frequent).EdadG#c.Barthel
```

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	
Model	383.325541	3	127.77518	F(3, 104)	=	5.33
Residual	2494.67446	104	23.9872544	Prob > F	=	0.0019
Total	2878	107	26.8971963	R-squared	=	0.1332
				Adj R-squared	=	0.1082
				Root MSE	=	4.8977

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0600788	.0162616	3.69	0.000	.0278315 .0923261
EdadG#c.Barthel J:16-25	-.0236046	.0262983	-0.90	0.371	-.0757552 .0285459
AM: 46-65	-.046589	.0187238	-2.49	0.014	-.0837191 -.0094589
_cons	29.95139	.8812741	33.99	0.000	28.20379 31.69899

```
4 . test (1.EdadG#c.Barthel 3.EdadG#c.Barthel)
```

```

( 1) 1.EdadG#c.Barthel = 0
( 2) 3.EdadG#c.Barthel = 0

F( 2, 104) = 3.15
Prob > F = 0.0470

```

```
5 . regress Rosenberg Barthel b(frequent).CCAA2#c.Barthel
```

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	
Model	346.869642	4	86.7174104	F(4, 103)	=	3.53
Residual	2531.13036	103	24.5740812	Prob > F	=	0.0097
Total	2878	107	26.8971963	R-squared	=	0.1205
				Adj R-squared	=	0.0864
				Root MSE	=	4.9572

Wednesday March 9 12:52:00 2016 Page 2

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0480758	.0165814	2.90	0.005	.0151905	.0809611
CCAA2#c.Barthel						
Madrid	-.0135296	.0191453	-0.71	0.481	-.0514997	.0244405
Castilla-LaMancha	-.045994	.0345199	-1.33	0.186	-.1144561	.0224681
Minorias	.0389773	.0293112	1.33	0.187	-.0191546	.0971091
_cons	29.88647	.895587	33.37	0.000	28.11029	31.66266

6 . test (1.CCAA2#c.Barthel 7.CCAA2#c.Barthel 9.CCAA2#c.Barthel)

(1) 1.CCAA2#c.Barthel = 0
(2) 7.CCAA2#c.Barthel = 0
(3) 9.CCAA2#c.Barthel = 0

F(3, 103) = 1.56
Prob > F = 0.2048

7 . regress Rosenberg Barthel ib(frequent).Educa c.Barthel#b(frequent).Educa

Source	SS	df	MS	Number of obs =	108
Model	557.293942	9	61.9215491	F(9, 98) =	2.61
Residual	2320.70606	98	23.6806741	Prob > F =	0.0095
Total	2878	107	26.8971963	R-squared =	0.1936
				Adj R-squared =	0.1196
				Root MSE =	4.8663

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0254613	.0252376	1.01	0.316	-.0246219	.0755445
Educa						
Sin estudios	-2.319016	2.420888	-0.96	0.340	-7.123188	2.485157
E.S.O.	-2.433177	2.607169	-0.93	0.353	-7.607019	2.740665
Sec. Post.	-.3312644	3.254335	-0.10	0.919	-6.789387	6.126858
Superior	3.435379	2.813968	1.22	0.225	-2.148849	9.019606
Educa#c.Barthel						
Sin estudios	.0007003	.0527617	0.01	0.989	-.1040037	.1054042
E.S.O.	.0431698	.0479928	0.90	0.371	-.0520703	.1384099
Sec. Post.	-.0222819	.0592043	-0.38	0.707	-.1397709	.0952071
Superior	-.0024328	.0421812	-0.06	0.954	-.0861399	.0812743
_cons	30.59293	1.341948	22.80	0.000	27.92988	33.25599

8 . test (1.Educa#c.Barthel 3.Educa#c.Barthel 4.Educa#c.Barthel 5.Educa#c.Barthel)

(1) 1.Educa#c.Barthel = 0
(2) 3.Educa#c.Barthel = 0
(3) 4.Educa#c.Barthel = 0
(4) 5.Educa#c.Barthel = 0

F(4, 98) = 0.31
Prob > F = 0.8727

Wednesday March 9 12:52:01 2016 Page 3

9 . regress Rosenberg Barthel ib(frequent).SitLab c.Barthel#b(frequent).SitLab

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	521.478962	5	104.295792	F(5, 102)	=	4.51
Residual	2356.52104	102	23.1031474	Prob > F	=	0.0009
				R-squared	=	0.1812
				Adj R-squared	=	0.1411
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.8066

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0391968	.0186208	2.10	0.038	.0022625 .0761311
SitLab Estudiante	8.748592	3.175654	2.75	0.007	2.449697 15.04749
Activo	-1.720344	4.256672	-0.40	0.687	-10.16343 6.722745
SitLab#c.Barthel Estudiante	-.0702429	.049252	-1.43	0.157	-.167934 .0274482
Activo	.0459383	.0529767	0.87	0.388	-.0591407 .1510173
_cons	29.43656	.9490494	31.02	0.000	27.55412 31.31899

10. test (1.SitLab#c.Barthel 2.SitLab#c.Barthel)

```
( 1) 1.SitLab#c.Barthel = 0
( 2) 2.SitLab#c.Barthel = 0

F( 2, 102) = 1.59
Prob > F = 0.2099
```

11. regress Rosenberg Barthel b(frequent).SitSent#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	304.080551	2	152.040275	F(2, 105)	=	6.20
Residual	2573.91945	105	24.5135186	Prob > F	=	0.0028
				R-squared	=	0.1057
				Adj R-squared	=	0.0886
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.9511

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0385579	.0162614	2.37	0.020	.0063145 .0708014
SitSent#c.Barthel Pareja	.0362703	.021181	1.71	0.090	-.0057278 .0782684
_cons	29.83737	.8882357	33.59	0.000	28.07616 31.59857

12. regress Rosenberg Barthel ib(frequent).Conviv c.Barthel#b(frequent).Conviv

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	507.46555	7	72.4950785	F(7, 100)	=	3.06
Residual	2370.53445	100	23.7053445	Prob > F	=	0.0059
				R-squared	=	0.1763
				Adj R-squared	=	0.1187
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.8688

Wednesday March 9 12:52:02 2016 Page 4

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0277311	.0247576	1.12	0.265	-.0213872	.0768494
Conviv						
Padres	3.611199	2.659167	1.36	0.178	-1.664513	8.88691
Centro de Dia	2.156451	2.190672	0.98	0.327	-2.189781	6.502682
Independizado	4.245295	5.309474	0.80	0.426	-6.288551	14.77914
Conviv#c.Barthel						
Padres	.0076541	.0411009	0.19	0.853	-.073889	.0891971
Centro de Dia	-.0232571	.0447816	-0.52	0.605	-.1121024	.0655883
Independizado	-.0052099	.0662764	-0.08	0.938	-.1367004	.1262806
_cons	29.21709	1.189212	24.57	0.000	26.85772	31.57645

13. test (1.Conviv#c.Barthel 3.Conviv#c.Barthel 4.Conviv#c.Barthel)

```
( 1) 1.Conviv#c.Barthel = 0
( 2) 3.Conviv#c.Barthel = 0
( 3) 4.Conviv#c.Barthel = 0

F( 3, 100) = 0.14
Prob > F = 0.9366
```

14. regress Rosenberg Barthel b(frequent).TrNuro#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	260.795083	2	130.397541	F(2, 105)	=	5.23
Residual	2617.20492	105	24.9257611	Prob > F	=	0.0068
				R-squared	=	0.0906
				Adj R-squared	=	0.0733
				Root MSE	=	4.9926
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0437523	.0159178	2.75	0.007	.0121902	.0753145
TrNuro#c.Barthel						
Otras	.0240968	.0224976	1.07	0.287	-.0205118	.0687055
_cons	29.68359	.8925033	33.26	0.000	27.91392	31.45326

15. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Topogr#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	266.807347	3	88.9357824	F(3, 104)	=	3.54
Residual	2611.19265	104	25.1076217	Prob > F	=	0.0172
				R-squared	=	0.0927
				Adj R-squared	=	0.0665
				Root MSE	=	5.0108
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0347621	.0189709	1.83	0.070	-.0028578	.0723821
Topogr#c.Barthel						
Dipa.	.0216711	.0226626	0.96	0.341	-.0232698	.0666119
Otras	.020177	.0218155	0.92	0.357	-.023084	.063438
_cons	30.00031	.9301868	32.25	0.000	28.15572	31.84491

Wednesday March 9 12:52:02 2016 Page 5

16. test (2.Topogr#c.Barthel 3.Topogr#c.Barthel)

(1) 2.Topogr#c.Barthel = 0

(2) 3.Topogr#c.Barthel = 0

F(2, 104) = 0.69
 Prob > F = 0.5043

17. regress Rosenberg Barthel b(frequent).CSAyuda#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	273.3786	2	136.6893	F(2, 105)	=	5.51
Residual	2604.6214	105	24.8059181	Prob > F	=	0.0053
				R-squared	=	0.0950
				Adj R-squared	=	0.0778
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.9806

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0236495	.0241086	0.98	0.329	-.0241533 .0714524
CSAyuda#c.Barthel Si	.0248996	.0193256	1.29	0.200	-.0134195 .0632186
_cons	30.33595	1.015924	29.86	0.000	28.32156 32.35034

18. regress Rosenberg Barthel b(frequent).AfIntelect#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	241.163468	2	120.581734	F(2, 105)	=	4.80
Residual	2636.83653	105	25.1127289	Prob > F	=	0.0101
				R-squared	=	0.0838
				Adj R-squared	=	0.0663
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	5.0113

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0487641	.0157576	3.09	0.003	.0175197 .0800084
AfIntelect#c.Barthel Si	-.0153962	.0257701	-0.60	0.551	-.0664936 .0357012
_cons	29.74203	.8977536	33.13	0.000	27.96195 31.52211

19. regress Rosenberg Barthel b(frequent).DesvVert#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	287.656762	2	143.828381	F(2, 105)	=	5.83
Residual	2590.34324	105	24.6699356	Prob > F	=	0.0040
				R-squared	=	0.1000
				Adj R-squared	=	0.0828
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.9669

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0310402	.0189382	1.64	0.104	-.0065108 .0685912
DesvVert#c.Barthel No	.02532	.0168876	1.50	0.137	-.0081651 .0588051
_cons	29.84771	.8927713	33.43	0.000	28.0775 31.61791

Wednesday March 9 12:52:03 2016 Page 6

20. regress Rosenberg Barthel b(frequent).LuxCad#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	233.401789	2	116.700894	F(2, 105)	=	4.63
Residual	2644.59821	105	25.1866496	Prob > F	=	0.0118
				R-squared	=	0.0811
				Adj R-squared	=	0.0636
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	5.0186

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0475808	.015637	3.04	0.003	.0165755 .0785861
LuxCad#c.Barthel					
Si	-.0049369	.0225983	-0.22	0.827	-.0497452 .0398714
_cons	29.75588	.9266163	32.11	0.000	27.91857 31.59319

21. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Hipovision#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	234.274467	2	117.137233	F(2, 105)	=	4.65
Residual	2643.72553	105	25.1783384	Prob > F	=	0.0116
				R-squared	=	0.0814
				Adj R-squared	=	0.0639
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	5.0178

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.049302	.0169189	2.91	0.004	.015755 .082849
Hipovision#c.Barthel					
Si	-.004902	.0170768	-0.29	0.775	-.0387622 .0289582
_cons	29.71714	.8977744	33.10	0.000	27.93702 31.49726

22. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Estrabismo#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	244.405749	2	122.202875	F(2, 105)	=	4.87
Residual	2633.59425	105	25.08185	Prob > F	=	0.0095
				R-squared	=	0.0849
				Adj R-squared	=	0.0675
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	5.0082

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0437066	.0164816	2.65	0.009	.0110266 .0763866
Estrabismo#c.Barthel					
Si	.0128803	.0184637	0.70	0.487	-.0237298 .0494904
_cons	29.70302	.8950724	33.19	0.000	27.92826 31.47778

Wednesday March 9 12:52:03 2016 Page 7

23. regress Rosenberg Barthel b(frequent).AfOral#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	234.020975	2	117.010487	F(2, 105)	=	4.65
Residual	2643.97903	105	25.1807526	Prob > F	=	0.0116
				R-squared	=	0.0813
				Adj R-squared	=	0.0638
				Root MSE	=	5.018
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0446384	.018768	2.38	0.019	.007425 .0818519
AfOral#c.Barthel No	.0046594	.0173254	0.27	0.789	-.0296936 .0390124
_cons	29.75628	.916832	32.46	0.000	27.93837 31.57419

24. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Disartria#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	236.254759	2	118.127379	F(2, 105)	=	4.70
Residual	2641.74524	105	25.1594785	Prob > F	=	0.0111
				R-squared	=	0.0821
				Adj R-squared	=	0.0646
				Root MSE	=	5.0159
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.042083	.0205331	2.05	0.043	.0013696 .0827964
Disartria#c.Barthel No	.0070368	.017528	0.40	0.689	-.027718 .0417916
_cons	29.80017	.92723	32.14	0.000	27.96165 31.6387

25. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Anartria#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	298.539531	2	149.269766	F(2, 105)	=	6.08
Residual	2579.46047	105	24.5662902	Prob > F	=	0.0032
				R-squared	=	0.1037
				Adj R-squared	=	0.0867
				Root MSE	=	4.9564
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0477405	.0154305	3.09	0.003	.0171447 .0783362
Anartria#c.Barthel Si	.0919857	.0559762	1.64	0.103	-.0190047 .2029762
_cons	29.54128	.8914095	33.14	0.000	27.77378 31.30878

Wednesday March 9 12:52:04 2016 Page 8

26. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Disfagia#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	265.812452	2	132.906226	F(2, 105)	=	5.34
Residual	2612.18755	105	24.8779767	Prob > F	=	0.0062
				R-squared	=	0.0924
				Adj R-squared	=	0.0751
				Root MSE	=	4.9878
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0474706	.015527	3.06	0.003	.0166835 .0782577
Disfagia#c.Barthel	-.0384412	.0330714	-1.16	0.248	-.1040158 .0271333
_cons	29.88848	.9052811	33.02	0.000	28.09347 31.68348

27. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Sialorrea#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	232.587268	2	116.293634	F(2, 105)	=	4.62
Residual	2645.41273	105	25.194407	Prob > F	=	0.0120
				R-squared	=	0.0808
				Adj R-squared	=	0.0633
				Root MSE	=	5.0194
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0470781	.0158897	2.96	0.004	.0155718 .0785845
Sialorrea#c.Barthel	.0029718	.0239624	0.12	0.902	-.0445412 .0504849
_cons	29.70023	.8979198	33.08	0.000	27.91982 31.48063

28. regress Rosenberg Barthel b(frequent).AyTcDesp#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	242.148304	2	121.074152	F(2, 105)	=	4.82
Residual	2635.8517	105	25.1033495	Prob > F	=	0.0099
				R-squared	=	0.0841
				Adj R-squared	=	0.0667
				Root MSE	=	5.0103
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0539461	.0187138	2.88	0.005	.01684 .0910521
AyTcDesp#c.Barthel	-.0117837	.0187183	-0.63	0.530	-.0488987 .0253313
_cons	29.52704	.939041	31.44	0.000	27.6651 31.38899

Wednesday March 9 12:52:05 2016 Page 9

29. regress Rosenberg Barthel b(frequent).TtoFarm#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	284.940554	2	142.470277	F(2, 105)	=	5.77
Residual	2593.05945	105	24.6958043	Prob > F	=	0.0042
				R-squared	=	0.0990
				Adj R-squared	=	0.0818
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.9695

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0307041	.019246	1.60	0.114	-.0074572	.0688655
TtoFarm#c.Barthel No	.024911	.0170462	1.46	0.147	-.0088886	.0587105
_cons	29.98634	.9087698	33.00	0.000	28.18442	31.78826

30. regress Rosenberg Barthel b(frequent).Analg#c.Barthel

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	245.310625	2	122.655313	F(2, 105)	=	4.89
Residual	2632.68937	105	25.0732321	Prob > F	=	0.0093
				R-squared	=	0.0852
				Adj R-squared	=	0.0678
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	5.0073

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.048621	.0156736	3.10	0.002	.0175431	.0796989
Analg#c.Barthel Si	-.0252095	.0348622	-0.72	0.471	-.0943347	.0439157
_cons	29.7306	.8956105	33.20	0.000	27.95477	31.50643

31. regress Rosenberg Barthel ib(frequent).Laxantes c.Barthel#b(frequent).Laxantes

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	443.746349	3	147.91545	F(3, 104)	=	6.32
Residual	2434.25365	104	23.4062851	Prob > F	=	0.0006
				R-squared	=	0.1542
				Adj R-squared	=	0.1298
Total	2878	107	26.8971963	Root MSE	=	4.838

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]	
Barthel	.0251557	.0172829	1.46	0.149	-.0091169	.0594284
Laxantes Si	-3.661497	2.196134	-1.67	0.098	-8.016513	.6935195
Laxantes#c.Barthel Si	-.0099731	.0785938	-0.13	0.899	-.1658276	.1458814
_cons	31.57131	1.090483	28.95	0.000	29.40885	33.73378

Wednesday March 9 12:52:05 2016 Page 10

32. regress Rosenberg Barthel ib(frequent).Ansiol c.Barthel#b(frequent).Ansiol

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	332.315131	3	110.77171	F(3, 104)	=	4.53
Residual	2545.68487	104	24.4777391	Prob > F	=	0.0050
				R-squared	=	0.1155
				Adj R-squared	=	0.0900
				Root MSE	=	4.9475
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0414188	.0161327	2.57	0.012	.009427 .0734105
Ansiol Si	-2.451203	2.819583	-0.87	0.387	-8.042542 3.140135
Ansiol#c.Barthel Si	-.0269176	.080669	-0.33	0.739	-.1868872 .133052
_cons	30.32185	.96017	31.58	0.000	28.4178 32.22591

33. regress Rosenberg Barthel ib(frequent).Antidep c.Barthel#b(frequent).Antidep

Source	SS	df	MS	Number of obs	=	108
Model	340.850119	3	113.616706	F(3, 104)	=	4.66
Residual	2537.14988	104	24.3956719	Prob > F	=	0.0043
				R-squared	=	0.1184
				Adj R-squared	=	0.0930
				Root MSE	=	4.9392
Total	2878	107	26.8971963			

Rosenberg	Coef.	Std. Err.	t	P> t	[95% Conf. Interval]
Barthel	.0416331	.0164007	2.54	0.013	.0091099 .0741563
Antidep Si	-3.322188	2.417747	-1.37	0.172	-8.116671 1.472295
Antidep#c.Barthel Si	.005575	.0523994	0.11	0.915	-.098335 .1094851
_cons	30.36221	.9669178	31.40	0.000	28.44478 32.27965

34. log close

```

name: <unnamed>
log: \\Client\C$\Users\Sandra\Desktop\Interacciones.smcl
log type: smcl
closed on: 9 Mar 2016, 12:50:45

```

Anexo 7: Report of attendance in a foreign institution – Newcastle University, UK

1. Analysis of the relationship between SPARCLE¹ 1 and SPARCLE 2 European Child Environment Questionnaire (ECEQ)² items, and the differences between the needed and available environment items by European region.
2. Analysis of the relationship between the community physical environment items and the gross motor function assessed with GMFCS in the SPARCLE 2 study.
3. Analysis of the relationship between the community physical environment items and sex in the SPARCLE 2 study.
4. Analysis of the relationship between the availability of smooth pavements in the town or village centre and the frequency with which people who needed it can go for a walk, or move yourself in a wheelchair, as an activity in itself, in SPARCLE 2.
5. Analysis of the relationship between availability of adapted toilets in public places when is needed and the possibility of can toileting away from home without (or less) difficulty, in SPARCLE 2.
6. Analysis of the relationship between availability of ramps or lifts, and suitable doorways, and the frequency with which people who needed it can go shopping for pleasure, in SPARCLE 2.

* The above six analyses are described in my Scientific Report.

7. Review of the new ECEQ for adults, developed for SPARCLE 3.
8. Supervisory meetings at least weekly with Allan Colver, Professor of Community child Health; and about fortnightly with Lindsay Pennington, Senior Lecturer in Speech and language Science.
9. Meetings with Professor Helen McConachie (Strategic Research Advisor), Dr Rob Forsyth (Consultant/Senior Lecturer), Dr Jeremy Parr (Clinical Senior Lecturer/Hon Consultant), Niina Kolehmainen (Senior Research Fellow/Consultant AHP), and Jennifer McAnuff (NIHR Clinical Doctoral Research Fellow).
10. Participation in the "Developing and Modelling Allied Health Complex Interventions" (DevMod) meetings.
11. Daslne Conference attendance: "Autism in Education".

12. Academic child health Wednesday Lecture Series "Interventions to enhance child health and development: Experiences from Melbourne" attendance, by Prof. Melissa Wake, Consultant Paediatrician in Royal Children's Hospital, Melbourne.
13. Speaking with Lindsay Pennington in the International Day of Disabled People 2015: "Getting on with it: Views of Young People with Cerebral Palsy on What Helps and What Hinders their Social Participation".
14. Attendance as a conference helper in the 2015 UK Society for Behavioural Medicine (UKSBM) 11th Annual Scientific Meeting: 'Biology, Behaviour & Environment' being held on Tuesday 8th December 2015 and Wednesday 9th December 2015.
15. Submission of an abstract based on my scientific work in Newcastle University, to a scientific meeting of allied health professionals in Plymouth, UK April 2016. This is also reported in my Scientific Report and may be enhanced for submission to a journal for publication.

1. SPARCLE is a nine-centre European epidemiological research study examining the relationship of participation and quality of life to impairment and environment (physical, social and attitudinal) in children and young people with cerebral palsy (1).

2. European Child Environment Questionnaire (ECEQ) was developed to capture whether environmental features needed by children with cerebral palsy were available to them: 24, 24 and 12 items related to the physical, social and attitudinal environments, respectively (2).

References:

1. Colver A, SPARCLE Group. Study protocol: SPARCLE-a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy. *BMC Public Health* 2006;6:105.

2. Dickinson HO, Colver A, Sparcle Group. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2011;33(1):36-50.