



Universidad
Norbert Wiener

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA ACADÉMICO DE TECNOLOGÍA MÉDICA EN
TERAPIA FÍSICA Y REHABILITACIÓN
SEGUNDA ESPECIALIDAD EN FISIOTERAPIA EN
NEURORREHABILITACIÓN**

Trabajo Académico

Calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil
en una clínica de Arequipa–2025

Para optar el Título de
Especialista en Fisioterapia en Neurorrehabilitación

Presentado por:

Autor: Nina Quispe, Felicitas


Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9954-7844>

Asesor: Dr. Melgarejo Valverde, José Antonio

Código ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8649-0925>

Lima – Perú

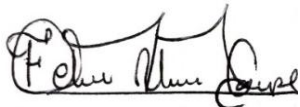
2025

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022

Yo, Felicitas Nina Quispe egresado de la Facultad de Ciencias de Salud y Escuela Académica Profesional de Tecnología Médica – Terapia Física y Rehabilitación / Escuela de Posgrado de la Universidad privada Norbert Wiener declaro que el trabajo académico “CALIDAD DE VIDA Y FUNCIÓN MOTORA GRUESA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UNA CLÍNICA DE AREQUIPA–2025” Asesorado por el docente: Dr. Jose Antonio Melgarejo Valverde DNI: 06230600, ORCID: 0000-0001-8649-0925 tiene un índice de similitud de 17(diecisiete) % con código: oid:14912:477415550, verificable en el reporte de originalidad del software Turnitin.

Así mismo:

1. Se ha mencionado todas las fuentes utilizadas, identificando correctamente las citas textuales o paráfrasis provenientes de otras fuentes.
2. No he utilizado ninguna otra fuente distinta de aquella señalada en el trabajo.
3. Se autoriza que el trabajo puede ser revisado en búsqueda de plagios.
4. El porcentaje señalado es el mismo que arrojó al momento de indexar, grabar o hacer el depósito en el turnitin de la universidad y,
5. Asumimos la responsabilidad que corresponda ante cualquier falsedad, ocultamiento u omisión en la información aportada, por lo cual nos sometemos a lo dispuesto en las normas del reglamento vigente de la universidad.




.....
 Firma
 Felicitas Nina Quispe
 DNI: 40823504



.....
 Firma
 Dr. Jose Antonio Melgarejo Valverde
 DNI: 06230600

Lima, 01 de Julio de 2025

En caso se supere el porcentaje de similitud máximo establecido (mayor a 20%),

 Universidad Norbert Wiener	DECLARACIÓN JURADA DE AUTORIA Y DE ORIGINALIDAD DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN		
	CÓDIGO: UPNW-GRA-FOR-033	VERSIÓN: 01 REVISIÓN: 01	FECHA: 08/11/2022

tanto general como por fuente primaria, afirmo que dicho excedente corresponde al marco metodológico del documento. Procedo a detallar y justificar del mismo.

formulación de problemas, la redacción sigue un patrón similar a otras investigaciones, convencionalmente aceptadas, por ello, es resaltado por Turnitin e incide en la fuente primaria.

formulación de objetivos, la redacción sigue un patrón similar a otras investigaciones, convencionalmente aceptadas, por ello, es resaltado por Turnitin e incide en la fuente primaria.

Formulación de hipótesis , la redacción sigue un patrón similar a otras investigaciones, convencionalmente aceptadas, por ello, es resaltado por Turnitin e incide en la fuente primaria.

Índice

I. El PROBLEMA	6
1.1 Planteamiento del problema	6
1.2. Formulación del problema	8
1.2.1. Problema general	8
1.2.2. Problemas específicos	8
1.3. Objetivos de la investigación	8
1.3.1 Objetivo general	8
1.3.2. Objetivos específicos	8
1.4. Justificación de la investigación	9
1.4.1. Justificación Teórica	9
1.4.2. Justificación Metodológica	9
1.4.3. Justificación Práctica	10
1.5. Delimitaciones de la investigación	10
1.5.1. Temporalidad	10
1.5.2. Espacial	10
1.5.3. Recursos	10
II. MARCO TEÓRICO	11
2.1 Antecedentes	11
2.2. Bases teóricas	16
2.2.2.1 Calidad de Vida	19
2.3. Formulación de la hipótesis	25
2.3.1. Hipótesis general	25
2.3.2. Hipotesis específica	25
III. METODOLOGÍA	26
3.1. Método de la investigación	26
3.2. Enfoque de la investigación	27
3.3. Tipo de investigación	27
3.4. Diseño de la investigación	27
3.5. Población, muestra y muestreo	28
3.6. Variables y operacionalización	29
3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	33

3.7.1. Técnica	33
3.7.2 Descripción del instrumento	33
3.7.3. Validación	34
3.7.4 Confiabilidad	35
3.8. Plan de Procesamiento y análisis de datos	36
3.9 Aspectos éticos	36
3. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	37
4.1. Cronograma de actividades.....	37
Referencias.....	39
ANEXOS	45

RESUMEN

La parálisis cerebral es una condición neurológica no progresiva que se manifiesta a través de alteraciones en el movimiento, postura e equilibrio, al mismo tiempo que repercute en la función motora, por ende, ello afecta directamente en el rendimiento físico del infante y genera repercusiones en la calidad de vida del individuo, de la familia y el medio social que le rodea, por consiguiente, la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral se ve afectado no solo en la parte física si no también en la parte emocional. Así mismo, de acuerdo al nivel de limitación funcional tendrá mayor o menor repercusión en sus actividades de la vida diaria, por consiguiente a mayor repercusión de la parte motora presentará mayor dependencia y ello afectará en la participación y percepción de la vida del individuo.

Palabras claves: Parálisis cerebral infantil, Calidad de Vida, Nivel Funcional.

ABSTRACT

Cerebral palsy is a non-progressive neurological condition that manifests through alterations in movement, posture, and balance, while also impacting motor function. Consequently, this directly affects the child's physical performance and has repercussions on the quality of life of the individual, their family, and their social environment. Therefore, the quality of life of people with cerebral palsy is affected not only physically but also emotionally. Likewise, the degree of functional limitation will have a greater or lesser impact on their daily activities. Consequently, greater motor impairment will lead to greater dependence, affecting the individual's participation in and perception of life.

Keywords: Cerebral palsy, Quality of Life, Functional Level

I. EL PROBLEMA

1.1 Planteamiento del problema

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se calcula que 1 de 6 personas de los 1.300 millones presentan discapacidad motora por parálisis cerebral Infantil (PCI) que afecta al movimiento normal del cuerpo por daño al cerebro, el 16% de los individuos que viven en el mundo presentan alguna discapacidad de gran importancia (1). La PC es la causa de discapacidad que prevalece en la infancia y afecta a 2,1 infantes por cada 1.000 vivos nacidos el cual es comparable con los países de Europa, Estados Unidos, Asia y Australia (2).

En Europa la PCI es por bajo peso al nacer, por consecuencia el 42,4 por cada 1.000 niños presenta alguna discapacidad (3). De acuerdo a la OMS la calidad de vida es la apreciación y actitud del sujeto frente a la (CV) y al verse afectado la salud, cambia la impresión de la vida, por ende, la alteración en las funciones motoras gruesas (FMG) tienen un impacto significativo en la CV del individuo (4). La PC provoca discapacidad a nivel del desarrollo neuromotor, FMG, postura y en el normal movimiento del individuo durante el crecimiento (5). Los europeos con alteraciones motoras enfrentan dificultades sanitarias, de empleo, entre otros, exponiéndose a riesgo de exclusión y pobreza que no han mejorado según la comisión europea (6). España según la encuesta realizada por la INSERSO se estima que 1,23 por 1000 infantes menores de 3 años padecen de PC que afecta a la FMG de forma moderada o grave como la espasticidad hemipléjica en el 25-40 %, diplejía espástica es de 10 a 35% (7).

En Chile la CV de los infantes con nivel (I-III) de la FMG es de 12,6% superior al nivel (IV-V) presentan deficiente CV por las deficiencias severas de FMG (8). Así mismo, la pandemia ha afectado a los que padecen de PC en el bienestar emocional, social y CV por que dejaron sus terapias (9). Colombia no cuenta con un esquema de supervisión epidemiológica sobre PCI, sin

embargo, la prolongación de los partos contribuye a presentar PC el cual perjudica la FMG (10). La PC y pobreza presentan una baja CV en las personas y sus familias; así mismo la educación ayuda y brinda soporte a medida que los infantes ingresan a la escuela para mejorar su CV (11).

En el Perú de acuerdo al Instituto de Pediatría de Alta Complejidad en relación a la FMG encontró que el 66.7% con PC eran originarios de Lima y el 33.3% de provincias; en este estudio el nivel de la FMG más afectado fue en el nivel V con el 39.2% y el nivel I con 21.6%, a medida que los niños crecían se apreció un óptimo funcionamiento motor, es por ello que los niños de 12 años con nivel I y II mejoran notablemente mientras que del nivel IV y V no se observaba el mismo rendimiento motor, por consiguiente la CV es afectada (12). Según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI) las limitaciones para moverse afectan la FMG que alcanza a 932 mil individuos que presentan alguna discapacidad física, encontrándose dentro de esta la PC que afecta la FMG, el cual alcanza al 59.2% (13).

Arequipa según el INEI el 6.7% de personas con discapacidad presentan dificultades en la FMG por ende, ello tiene implicancias en la CV del individuo (14). Según el reporte CONADIS-Arequipa, en los periodos de 2000-2022 se encuentran registrados el 13,5% de la población de Arequipa tiene alterado la FMG por consiguiente la CV (15). La discapacidad perjudica la FMG, el movimiento del cuerpo, en consecuencia, la CV de la persona se ve alterada.

Con el referente encontrado es necesario investigar ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil? La parálisis cerebral afecta la función motora, así como el normal movimiento del individuo ello afecta considerablemente de alguna forma la calidad de vida en el entorno donde vive.

1.2. Formulación del problema

1.2.1. Problema general

- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil, 2025?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en los niños con parálisis cerebral infantil?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en los niños con parálisis cerebral infantil?
- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en los niños con parálisis cerebral infantil?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

- Determinar la relación entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil, 2025.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

- Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.
- Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.
- Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.
- Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Justificación Teórica

La justificación teórica ejecuta la relevancia gnoseológica porque da pie a descifrar, analizar y fundamentar los resultados que se obtendrán, ello permitirá ampliar los datos encontrados de forma empírica. Así mismo viabilizará la edificación y ampliación de teorías que favorecen la profundización de los hechos no observados (16).

El presente estudio pretende escudriñar y ahondar el conocimiento con referente a la calidad de vida y el nivel de las funciones motoras gruesas en los individuos que presentan parálisis cerebral, así mismo, servirá para incrementar el conocimiento teórico para futuros investigadores y servirá de aporte para la comunidad.

1.4.2. Justificación Metodológica

Por consiguiente, este estudio pretende determinar si existe relación entre la calidad de vida y la función motora gruesa en los niños con PC, por consiguiente, se utilizará el instrumento de CPQOL para medir y estudiar la calidad de vida y el GMFCS-E&R para conocer el nivel de las funciones motoras gruesas de los individuos con PC, así mismo se utilizará una ficha que recolecte los datos

el cual pasará a ser evaluados por los expertos del tema, así mismo los instrumentos servirán en los avances científicos y futuros investigadores.

1.4.3. Justificación Práctica

La CV de los niños con PC de acuerdo a la literatura encontrada manifestó que se perjudica en el nivel psicológico, social, personal, así como en la función motora gruesa, ello repercute en el normal desenvolvimiento de la vida diaria. Por ello, este estudio permitirá tener abordajes y estrategias que ayuden a una intervención de calidad por parte del profesional multidisciplinario encargado de tratar a esta población, así mismo este estudio beneficiará a dicha población y a sus familias con charlas y capacitaciones para que tengan conocimiento del proceso que vive la persona con PC y los cuidadores, por lo tanto, contribuirá en el conocimiento teórico de los futuros investigadores. Así mismo, los posibles resultados que se encuentren beneficiara a los infantes con PCI y se observara el impacto de la funcionalidad para disminuir las limitaciones en la participación social del colegio.

1.5. Delimitaciones de la investigación

1.5.1. Temporalidad

Este proyecto se ejecutará entre los meses de noviembre del 2024 a mayo del 2025.

1.5.2. Espacial

Se empleará en la Clínica San Juan de Dios – Arequipa en la Av. Ejercito 1020, Cayma.

1.5.3. Recursos

Se cuenta con los medios tecnológicos, económicos y administrativos para poder aplicar de forma eficiente esta investigación, así mismo participaran los pacientes de la clínica y contaremos con la guía del asesor.

II. MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

Internacionales

López (17), el objetivo de este estudio fue “determinar la relación entre función motora gruesa y calidad de vida de los niños con PC percibida por su familia”. La población estuvo conformada por 30 niños entre las edades de 9.41 ± 4.1 años, método empleado de diseño transversal, observacional, analítico y correlacional y se usó los instrumentos de Cerebral Palsy Quality of Life- Child (CPQOL-Child) para calidad de vida y GMFCS para función motora gruesa. Los resultados encontrados de acuerdo al estudio fue que los del nivel I manifestaron un puntaje elevado en concordancia a la calidad de vida, sin embargo, para molestia, colegio y dolor los que obtuvieron el puntaje más elevado fue los infantes del nivel IV de GMFCS, así mismo en el acceso a los servicios los individuos del nivel V alcanzo una $\frac{1}{2}$ mayor que los otros niveles y en relación sobre su hijo $\rho=-0.555$, comunicación $\rho= -0.543$ y salud $\rho=-0.546$ se obtuvo correlaciones negativas. En conclusión, se aprecia que, si el nivel de GMFCS es mayor, las dimensiones de calidad de vida de salud, sobre su hijo y comunicación es deficiente.

Jongutchariya y Thongmak (18). el objetivo de este estudio fue “determinar la relación entre las funciones motoras gruesas (FMG) y la CV relacionada con la salud en niños con PC”. La población estuvo conformada por infantes con PC de 4 a 12 años que asistieron al área pediátrica y rehabilitación del Hospital Hatyal desde 2019 a 2020. El método empleado fue un estudio transversal y se utilizó para CV el cuestionario de CP QOL-Child para padres y GMFCS – E&R para las funciones motoras gruesas. Los resultados encontrados determinaron que la mayoría eran varones 68,8% y el restante eran mujeres, entre los cuidadores predominaron las damas con el 75.5% entre 37,7 años. La mayor cantidad de infantes presento GMFCS-E&R de nivel I y IV

29,4% consecuentemente por el nivel V 21,1%. La puntuación más elevada fue $868,6 \pm 142,3$ en aceptación y bienestar social así mismo, el dolor es de $200,0 \pm 2$ dando una puntuación de media a bajo y GMFCS-E&R presenta una correlación negativa con el CPQOL del niño $r = -.554$, $p < .01$. Se concluye que los niños con un nivel funcional bajo en la FMG se inclinaron a tener una correlación desfavorable con la CV de los que presentan PC

Rassafiani, et al. (19), tuvieron como objetivo examinar cómo la calidad de vida se relaciona con las funciones motoras gruesas, las habilidades manuales y las funciones cognitivas en niños con PC, la población estuvo conformada por 200 niños entre las edades de 4 a 12 años con PC, la metodología empleada fue un estudio transversal no probabilístico, se ha empleado el cuestionario de calidad de vida para parálisis cerebral el CPQOL, el GMFCS para motora gruesa, MACS para habilidad manual y Escala de SPARCLE, en el estudio participaron niños que viven en Europa con PC. Los resultados que se encontraron de las dimensiones de CPQOL presentaron una correlación alta con el funcionamiento motor grueso GMFCS nivel- I, $p < 0,05$, MACS n- I, $p < 0,05$ y en el nivel cognitivo >70 , $p < 0,05$. En conclusión, se determinó que un niño con un nivel cognitivo bajo tiene baja calidad de vida y un niño con un potencial alto presenta una CV positiva. Se recomendó realizar más estudios.

Sharawat y Panda (20), el objetivo fue “relacionar calidad de vida con el nivel de funcionamiento en niños pequeños con parálisis cerebral”. La población estuvo conformada por 103 niños de los cuales 75 eran varones y el resto eran mujeres de entre 1 y 4 años, el método utilizado fue el cuestionario ITQOL para calidad de vida, GMFCS E&R para la función motora gruesa, Mini-MACS para la capacidad minimanual, CFCS para la función de comunicación y EDACS para la capacidad de beber y comer. El resultado determinó que las cuatro escalas precisan que los niveles de funcionamiento con la calidad de vida ITQOL dieron como resultado una puntuación alta $\beta = -$

0,19, -0,15, -0,15, -0,11, -0,09, perdura las variables luego de adecuar las de confusión que fue $p=0,046$, 0,004, 0,01 y 0,03 y entre las de significativo deterioro visual, bajo nivel socioeconómico, medidas integrales de rehabilitación de ≥ 6 meses, tipo de parálisis y no controladas convulsiones se tuvo una asociación de ITQOL $p= 0,04$, 0,02, 0,01, 0,02 y 0,03. Se concluye que CFCS, EDACS, GMFCS y Mini-MACS del funcionamiento es un pronosticador autónomo del deterioro de vida de los niños con PC.

Lidbeck y Bartonek (21), “el objetivo de este estudio fue habilidades motoras gruesas de los niños con parálisis cerebral bilateral ante distintas demandas posturales”. La población está conformada por 36 niños entre la de $\frac{1}{2}$ de 11,2 años con PC, el instrumento para medir el nivel funcional es GMFCS y para habilidades motoras fue el GMFM-88 y fuerza de miembros inferiores con cadera en flexión, rodilla extendida, flexores plantares y tobillos en dorsiflexión ello se mide con el dinamómetro manual, así mismo se empleó con las correcciones de la Post-hoc de Bonferroni la prueba de Kruskal-Wallis mostrando el nivel de GMFCS con $p < 0,001$ siendo alta para I en contraposición de III-IV $p < 0,001$ y $p < 0,001$ distributivamente y II con respecto a III y IV fue de $p < 0,0021$ y $p < 0,007$ proporcionalmente dando como resultado más elevado fue el de nivel I y II de GMFCS de la dimensión estar de pie (D) y caminar (E) en relación al III y IV, arrodillarse y gatear (C) el nivel I fue superior al III -IV, sentarse (B) nivel I-III en comparación al IV. La fuerza muscular de flexores plantares fue superior en el nivel I de GMFCS al II. En conclusión, los niños con niveles GMFCS III presentan menor función que los de GMFCS II en las posturas altas de la dimensión GMFM, ello engloba la función de estar de pie y caminar incluyendo caminar de rodillas, el comportamiento postural entre las actividades motoras de nivel alto tendría relación con trastornos motores y sensoriomotores del niño, así mismo la comprensión del comando verbal influye.

Mostafa (22), el objetivo de este estudio fue “determinar si hay relación entre estabilidad postural, motricidad gruesa, espasticidad y calidad de vida en niños con parálisis cerebral”. La población estuvo conformada entre 4 - 6 años de 23 niños y 22 niñas, métodos utilizados fueron el sistema de equilibrio Biodex, GMFM-88, Ashworth modificado y PedsQI™, como resultado se obtuvo una correlación alta entre grado de espasticidad y calidad de vida $p < 0,05$, así mismo fue significativo entre espasticidad y función motora gruesa; no hubo correlación entre estabilidad postural y los grados de espasticidad $p > 0,05$, sin embargo, no hubo correlación entre calidad de vida y estabilidad postural. En conclusión, la función motora por la espasticidad afecta la calidad de vida.

Purnamasari et al. (23), el objetivo de esta investigación fue “Determinar la relación entre habilidades motoras gruesas y CV en niños con PC en Makassar. La población estuvo conformada por 30 participantes, la metodología empleada fue de diseño transversal, los instrumentos empleados para CV es PedsQL™ 3.0 y GMFCS-E&R para la habilidad motora. Los resultados obtenidos de acuerdo a Fisher fueron relevantes (p) de 0,037 ($p < 0,05$) con un riesgo correspondiente a deficiente y muy perjudicial para la calidad de vida, por tal motivo se llegó a la conclusión de que las personas que preludian una motricidad gruesa leve y moderada (niveles I, II, Y III) se considera que tienen menos probabilidad de tener una deficiente y pobre calidad de vida con el 0.714 veces menos que los que presentan una perjudicial motricidad severa.

Nacionales

Lavado-Avenida, et al. (24), el objetivo de la investigación fue “asociación entre el desempeño funcional y la calidad de vida familiar de niños y adolescentes con PC del instituto especializado categoría III-2 en Perú”. La población estuvo conformada por 80 individuos entre las edades de 2

a 18 años con PC que acudieron al área de consulta externa de medicina física y rehabilitación, el método aplicado fue no probabilístico, analítico retrospectivo y el instrumento fue la escala de CV familiar de Beach Center adaptada a Latinoamérica y el Pediatric Evaluation of Disability Inventory. El resultado encontrado fue que el 56% están entre las edades de 3 a 7 y son varones, el diagnóstico más predominante es la hemiparesia espástica con el 32%, la cuadriplejía espástica es de 31%. De acuerdo al estudio realizado hay una correlación leve entre satisfacción de apoyo a las personas con discapacidad y desempeño funcional con $\rho = 0,25$; $p = 0,026$, el autocuidado es $\rho = 0,26$; $p = 0,022$ y funcionamiento social $\rho = 0,26$; $p = 0,021$ se relacionaron con la satisfacción por colaborar con las personas con discapacidad. Se concluye que el desempeño funcional está relacionado con los dominios de la CV y satisfacción, seguridad, salud y colaboración a las personas con discapacidad.

Valdivia-Loro y Sanchez-Justo (12), el objetivo de su estudio fue “determinar el nivel de la clasificación de la función motora gruesa en niños con PC del Instituto Nacional de Salud del Niño-San Borja”. La población estuvo conformada por 51 individuos con PC de 1 a 16 años, el estudio es descriptivo y los instrumentos empleados fueron el instrumento del SC de FMG (GMFCS) y Medición de FMG (GMFM), los resultados que se obtuvieron fue que el 58.8% $n=30$ son varones y el 41.2% $n=21$ mujeres, de ellos el 66.7% $n=34$ son de Lima y el 33.3% $n=17$ de las diferentes provincias. De acuerdo al tipo de PC el 64.7% $n=33$ es cuadriplejía espástica, el 29.4% $n=15$ no tiene una especificación fija y el 5.9% $n=3$ es discinética. En consecuencia, los resultados de GMFCS fue que el 39.2% $n=20$ tiene nivel V, 21.6% $n=11$ de nivel I, consecutivamente nivel II, IV y III, en conclusión, la PC espástica cuadripléjica es recurrente al igual que el nivel V de GMFCS.

Soto (25), el objetivo de la investigación es “determinar la relación entre nivel funcional y luxación de cadera niños con PCI en la Clínica San Juan de Dios -Lima”, estuvo conformada por 65 niños con PCI del periodo 2019 a 2020, el método es de enfoque cuantitativo, diseño no experimental, correlacional, transversal y retrospectivo, los instrumentos empleados son el GMFCS para la función motora gruesa y para la historia clínica de Enfermedad Lux ante de Cadera (ELC). En los resultados que se obtuvieron predomina el 54% en los varones con displasia de cadera del nivel II y III de GMFCS en edades de 2 a 4 años y de 6 a 12 que predomina la luxación congénita de cadera en niveles de IV y V, así mismo del 47,7% presenta nivel V, por ende, el 67.7% tiene cuadriplejía y el 93.8% es espástica y predomina el 70,8% la familia nuclear. La enfermedad laxante de cadera y el nivel funcional en PCI fue alto, $p=0.005$, la variable de ELC $p=0.041$ y de sexo es $p=0.029$, edad $p=0.02$, procedencia $p=0.007$ relacionado al nivel funcional y bajo en relación a la familia $p=0.725$. En conclusión, la enfermedad de luxación de cadera tiene relación significativa con los niveles de función II, II, IV y V ello está relacionado con PCI.

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Parálisis cerebral

La palabra PC proviene de *cerebri* que significa cerebro y *parálisis* que es debilidad o daño al cerebro el cual se evidencia en las funciones que inervan al cuerpo, en ello se presentan restricciones motoras. Así mismo, causa trastornos en el desarrollo motor y sensorial no progresivo (26).

La PC es considerada una enfermedad no específica que es producido por el daño al cerebro que provoca déficit neurológico el cual afecta el control postural y produce trastornos en la parte motora, en el equilibrio y hay presencia de hipotonía e hipertonía, así como la espasticidad que afecta las extremidades. Al presentar dificultades para incorporarse de pie afecta en la marcha del

individuo (26). La discapacidad producida por la PC puede manifestarse de forma sutil o severa lo cual tiene una repercusión en la familia, en los niños y por consecuencia tiene un impacto en la calidad de vida (11).

La presencia de PC permitió construir diferentes abordajes para tener un plan y un lenguaje estandarizado a nivel mundial para impulsar la investigación y el tratamiento para ello primero se utilizó el Sistema de Clasificación de Función Motora Gruesa de Palisano et al 2007 el actualizado posteriormente se creó el CIF para usar los códigos estandarizados para cada diagnóstico es por ello que se emplea en la práctica clínica, así mismo cada una de las partes del CIF plantea facetas concretas de la vida diaria (27).

2.2.1.1 Tipos de parálisis cerebral

PC Espástica: es la presencia de rigidez que se presenta en el cuerpo y la dificultad para poder controlar los músculos del cuerpo que tienden a estirarse o a debilitarse. Ello se produce por un daño a nivel de la vía piramidal o en las células nerviosa de la corteza (28).

PC Atetoide o disquinética: hay presencia de movimientos descoordinados, involuntarios y lentos que se apaciguan durante el sueño, pero dificultan durante la actividad, así mismo hay presencia de hipo y/ o hipertonia. El daño se presenta nivel de los núcleos basales (28).

PC Atáxica: se manifiesta con temblor durante el habla y las manos presentan movimientos involuntarios, así mismo la zona afectada es el cerebelo por consecuencia esta alterado el equilibrio (28).

PC Mixta: en este daño están alterados estructuras del cerebro como los núcleos basales, corteza, cerebelo, entre otras áreas. Por ende, no es pura la característica clínica (28).

2.2.1.2. Topografía

La topografía está dividida de acuerdo a la zona afectada por la PC (29).

Hemiplejía: se encuentra afectado un lado del cuerpo (29).

Cuadriplejía: afecta las cuatro extremidades (29).

Diplejía: afecta las partes simétricas del cuerpo (29).

Tetraplejía: es una doble hemiplejía (29).

Monoplejía: afecta solo una extremidad del cuerpo (29).

2.2.1.3. Factores de riesgo

Dentro de estos factores encontramos los siguientes (30).

- Edad de la madre.
- Predisposición genética.
- Parto prematuro.
- Infecciones durante el embarazo que afecta a la madre y por consecuencia al feto.
- Problemas de coagulación por parte de la madre.
- Hipoxia y/o isquemia el cual produce encefalopatías.
- Malformaciones que son congénitas
- Epilepsias y convulsiones
- Bajo peso al momento de nacer
- Sobrepeso y/o obesidad (30).

2.2.2.1 Calidad de Vida

La calidad de vida está íntimamente relacionada con la salud de la persona por ende se considera que es un compuesto de magnitudes o dimensiones que se encuentran al interior del individuo y convergen en la apreciación individualizada de satisfacción según Suárez, M. et al (31).

Según Colver et al (2015) la disposición propia y social debería tener las mismas dificultades en la calidad de vida de los individuos con o sin parálisis cerebral, sin embargo, los que tienen PC necesitan ayuda para vincularse y desenvolverse con sus pares, por ello la intervención profesional psicológica en la infancia es fundamental por las repercusiones que tendrá en la calidad de vida en el individuo (32).

Según Calvo, et al (2020) algunos investigadores encontraron en la entrevista a la percepción de los propios niños y adolescentes con PC tienen una apreciación positiva en relación a la propia calidad de vida, sin embargo, los progenitores perciben lo contrario; así mismo los que asisten a escuelas especiales tienen una mejor CV que los que asisten a escuelas convencionales (33).

2.2.2.2. Factores que afligen la calidad de vida

Todo ser humano busca una mejora en la calidad de vida, por consiguiente, ello se relaciona con el bienestar social, emocional, así mismo se relaciona que la actividad física que proporciona una alta calidad de vida, por consiguiente, la condición de salud del estado del individuo es afectado por las situaciones sociales que cada sujeto vive que puede o no estar satisfecho (34).

La PC produce un fuerte impacto en la familia, en el sistema de salud y en la red de atenciones para pacientes con parálisis cerebral.

1. Factores que afectan al infante dentro de ellos están las características propias de la discapacidad que influye en el sistema musculoesquelético, conductual, comunicativa y cognitiva (35).
2. Factores propios que afectan a la familia la sobreprotección del niño, conflicto familiar, no hay tiempo para ellos toda la atención lo lleva el niño, tarda la aceptación de la discapacidad del niño, altos niveles de estrés (35).
3. factores que hacen referencia a los contextos de apoyo social para el niño con discapacidad y los padres (35).
4. Así mismo, hay otros factores que afectan a la persona y familia (34):

Factores internos

- Edad
- Estado civil
- Nivel de educación
- Relaciones interpersonales
- Ingresos

Factores externos

- La infraestructura de casa
- Empleo de los padres
- Los servicios públicos
- Es probable la presencia de discriminación
- Zona rural o urbana
- Los medicamentos
- Diagnóstico de la enfermedad (34).

2.2.2.3. Acciones para mejorar la calidad de vida de los niños PC.

Es clave saber que la presencia de disfunción neuromotora no afecta en todos los casos a la parte intelectual. Por ende, es importante conocer las limitaciones y las capacidades que posee el individuo con PC, por lo tanto, es crucial maximizar la calidad de vida y la función, para que tenga la misma oportunidad de participación en la sociedad, así poderse realizarse como persona alcanzando sus metas y objetivos. Es importante recordar que hay instituciones que promueven el bienestar, respeto y accesibilidad a los servicios de salud sin discriminación UNICET, “ONU. Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Así mismo, la palabra “discapacidad” es un concepto antiguo por ende se propone el termino de “diversidad funcional motora” porque permite la variedad de habilidad en la función motora del individuo con PC (36).

2.2.2.4. Cuestionario de Calidades de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CPQOL)

El cuestionario CPQOL está diseñado especialmente para medir la calidad de vida de los individuos que presentan PC el cual proporciona información relevante en las diferentes áreas, por consiguiente, brindan una información que ayuda a organizar y planificar para mejorar la CV de los infantes y adolescentes con PC, así mismo, puede ser empleado por pedagogos, equipo sanitario, científicos y otros (37).

Este cuestionario evalúa lo siguiente:

Bienestar social, participación y aceptación: analiza la relación y satisfacción con los demás así mismo la participación en el deporte, socio y ser integrado con normalidad en la comunidad.

Autoestima y bienestar emocional: analiza la capacidad de sentir gratificación de su mismo cuerpo para hacer actividades que desee como los otros, así poder tomar decisiones importantes para su vida y alcanzar metas que se haya propuesto.

Impacto de la discapacidad y olor: examinar si la rigidez y el dolor que presenta en las articulaciones se asocian a las terapias y como percibe su propia salud física el individuo.

Sentimiento de funcionamiento: explora cuales son las tareas que lleva acabo la misma persona en función de la motora gruesa como bañarse, vestirse, alimentarse y la habilidad fina para ser independiente.

Salud familiar: evalúa la apreciación física, emocional, económica y gasto que los padres presentan.

Escuela: examina y explora el entorno físico de escuela, las actividades escolares, así mismo evalúa la capacidad de concentración, aprendizaje, cognitiva y los sentimientos en la escuela.

Acceso a los servicios: se evalúa si cuenta o no con los servicios básicos y con el apoyo necesario (37).

2.2.3. Función Motora Gruesa (FMG)

La FMG es el movimiento que el mismo individuo inicia de forma voluntaria, por consecuencia se examina como se sienta, camina y como usa sus dispositivos de movilidad, así como los cambios en el movimiento motor. En consecuencia, la motricidad gruesa permite que los músculos del cuerpo se mantengan en equilibrio, orden, velocidad y organización para hacer uso de ello en los momentos que desee realizar una determinada actividad (38).

2.2.3.1. Leyes de maduración del desarrollo motor

Ley céfalo -caudal: el primer control inicia desde la cabeza, cuello, tronco y extremidades superiores e inferiores para luego llegar a los pies (39).

Ley próximo –distal: es el control del cuerpo que se encuentra cerca de la línea media, por ende, inicia el control desde el hombro hasta llegar a los dedos (39).

Ley de activación de masa a específica: inicia del uso de los músculos grandes hasta los más pequeños, en consecuencia, los movimientos de grupos musculares grandes permiten mover los más pequeños para realizar el movimiento fino (39).

Ley de flexo-extensión: primero se activan los músculos flexores por ello primero se coge los objetos y posteriormente se suelta (39).

2.2.3.2. Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS)

Este sistema se basa en el normal desempeño que tiene el infante/joven en la comunidad, la escuela, el hogar para lograr realizar sus actividades al máximo. Por esta razón es indispensable clasificar la función motora actual y no colocar la opinión propia de la calidad del movimiento. Por ello el fin de la GMFCS es determinar el nivel y la precisión en la cual se encuentra la habilidad o el límite del niño/joven en el nivel motor grueso, se enfatiza más en las habilidades de cada individuo que en las limitaciones. Se emplea desde los 2 años hasta los 18, cada uno de los grupos de edad presenta cinco niveles de acuerdo a las características establecidas (40).

Gross Motor Function Classification System (GMFCS): Este sistema determina el nivel de participación de los niños con PCI de acuerdo a la capacidad de desplazarse de un lugar a otro de forma independiente con control de tronco o sin ello, así mismo se logrará evidenciar la facilidad

y la limitación para realizar sus tareas de la vida diaria en casa, en el centro de estudios y en la comunidad donde vive (40).

2.2.3.3. Niveles funcionales y diferencia de niveles

Nivel I funcional: los infantes poseen la destreza de llevar a cabo en su vida cotidiana las actividades sin presentar limitaciones, sin la cooperación de otro ser y sin apoyo biomecánico. (41)

Nivel II funcional con limitaciones: los infantes presentan algunas limitaciones para terminar sus funciones motoras, pero no necesitan el apoyo biomecánico ni de otro ser (41).

Nivel III funcional con uso de ayudas: los infantes presentan restricciones para culminar las tareas motoras, pero poseen la facultad de realizarlas con adaptaciones y contribuciones biomecánicas (41).

Nivel IV funcional con uso de ayudas y asistencia: los infantes para realizar sus funciones motoras muestran restricciones, no obstante, logran ejecutarlas con adaptaciones biomecánicas e inspección de una persona (41).

Nivel V no funcional: los infantes presentan dificultades que son evidentes para ejecutar las tareas motoras, por consiguiente, necesitan el apoyo de otro para desplazarse y moverse (41).

Nivel I y II: el nivel I tiene la capacidad de desplazarse sin restricciones, pero el II presenta dificultades para mantener el equilibrio y caminar distancias más largas, por ello es necesario que utilice dispositivos que le brinden apoyo para bajar y subir escalones (40).

Nivel II y III: después de los 4 años el segundo nivel puede caminar sin el dispositivo auxiliar, sin embargo, los de III necesitan apoyo de un dispositivo para desplazarse en los ambientes conocidos de su contorno, pero para desplazarse grandes distancias necesita de una silla de ruedas (40).

Nivel III y IV: los del nivel tres se mueven en algunas ocasiones sin la ayuda de un dispositivo para sentarse y realizar transferencias, pero si necesitan de un apoyo para caminar, por el contrario, los del nivel IV se mueven de forma limitada y se mantienen sentados para desplazarse necesitan de una silla de ruedas (40).

Nivel IV y V: los que se encuentran en el nivel cinco no realizan actividades solos, necesitan el apoyo de las ayudas mecánicas para controlar su cuerpo (40).

2.3. Formulación de la hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

HI: Existe relación directa entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil 2025.

HO: No existe relación directa entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil 2025.

2.3.2. Hipotesis especifica

HI: Existe relavion entre calidad de vidad y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.

III. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

Según Gómez (2020), el método de estudio es transversal por recolectar la información requerida en una sola fase u ocasión con la finalidad de especificar las variables así mismo, considerar la incidencia e interacción de los objetivos de estudio (42).

Según Sánchez (2019), el método hipotético-deductivo es aquello que genera hipótesis a partir de premisas universales y empíricas, por ende, tienen la finalidad de interpretar y explicar los fenómenos por los cuales son causados (43). Así mismo según Prieto (2017), el método deductivo es aquello que emplea el razonamiento, así como el fundamento teórico para solucionar dilemas

científicos, por ende, se considera que los hechos universales o generales pasan a ser enunciados particulares, con la finalidad de obtener evidencia y comprender los conceptos que son claves en una investigación (44).

3.2. Enfoque de la investigación

Según Sánchez (2019), el enfoque es cuantitativo por que tiene la facultad de medir por medio de datos estadísticos para obtener información explicativa, descriptiva, con el objetivo de cuantificar los resultados e interpretar por medio del método de estudio va ser deductivo-hipotético y va de lo particular a lo general (43).

3.3. Tipo de investigación

Según Vargas (2009), el tipo de estudio es aplicativo se caracteriza por que escudriña la información adquirida y se implementa con una nueva investigación para ampliar el conocimiento teórico, por lo tanto, está enfocado en resolver enigmas e hipótesis de la realidad estudiada (45).

Según Gomez (2020), es de tipo correlacional y tiene la finalidad ver si hay o no correlación entre las variables mostrar e interpretar la realidad de los hechos sucedidos, así mismo mide y valora la magnitud o proporción de asociación de las variables en estudio con la intención de obtener información de los objetos de investigación (42).

3.4. Diseño de la investigación

Según Arias y Covinos (2021), el diseño de esta investigación es no experimental descriptiva correlacional porque los individuos son investigados en su medio natural sin realizar ninguna modificación, ni alteración de las variables estudiadas (46).

Según Arias y Covinos (2021), es transversal por que recoge la información en un solo tiempo en una única vez para así detallar los alcances correlacionales, exploratorios y descriptivos por lo tanto no hay seguimiento de los sujetos en estudio (46).

3.5. Población, muestra y muestreo

Población: según Arias y Covinos (2021), es el conglomerado de individuos que presentan características similares, por ende, la población es delimitada según el interés del investigador, así mismo el universo está compuesto por la población finita la cual se refiere a la cantidad de personas que integraran el estudio y el infinito es cuando no se sabe la cantidad precisa de las personas que integran la población (46).

La población total está comprendida por 55 niños que presentan PCI quienes acuden para ser atendidos en el servicio de Medicina física de la Clínica San Juan de Dios.

Muestra no probabilística: según Arias y Covinos (2021), es la parte representativa de la población total, así mismo es importante delimitar de forma asertiva a los sujetos que participaran del estudio. En consecuencia, se encuentra la muestra no probabilística por que integran un determinado grupo de personas con características que son de interés del investigador (46).

La muestra está establecida por el consenso estadístico por la cantidad de 40 infantes entre las edades de 4 a 12 años con presencia de parálisis cerebral infantil.

Muestreo: según Arias y Covinos (2021), es la técnica utilizada para calcular la cantidad de sujetos que representan a la población por medio de una operación estadística. Este elemento se emplea cuando se tiene una población muy grande, pero si es pequeña no se requiere de ello (46).

Así mismo el muestreo está compuesto por infantes entre las edades de 4 a 12 años con un total de 40 participantes con presencia de PC por conveniencia.

Criterios de inclusión: según Arias et al. (2016), son las características particulares que cada individuo debe poseer para participar del estudio (47).

- Niños entre las edades de 4 a 12
- Niños con PCI
- Atendidos en la CSJD
- Niños de ambos sexos con PCI
- Niños que sus padres firmaron el consentimiento informado.

Criterio de exclusión: según Arias et al. (2016), son las condiciones que pueden alterar el resultado de la investigación por ello no se cuenta con dicha población si no por el contrario se le excluye de la investigación (47).

- Niños que no asisten el día de la evaluación.
- Niños con problemas ortopédicos -óseos
- Familiares que desistan participar el día del estudio.
- Niños menores de 4 y mayores de 12 años.

3.6. Variables y operacionalización

Tabla 1

Variables y operacionalización

Variable I	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa	instrumento
V1 Calidad de vida	La calidad de vida está íntimamente relacionada con la salud, por ende, se considera que es un compuesto de magnitudes o dimensiones que se encuentran al interior del individuo y convergen en la apreciación individualizada de satisfacción según Suárez M. et al. (31)	Se evaluará al niño y/o adolescente por medio de las dimensiones para registrar la necesidad y la calidad de vida.	Bienestar social, aceptación y participación	15 ítems	Ordinal	Muy infeliz	CPQOL
		Se evaluará al niño y/o adolescente por medido de las dimensiones para registrar la necesidad y la calidad de vida.	Sentimiento de funcionamiento	6 ítems		Infeliz	
			Bienestar emocional y autoestima	6 ítems		Ni feliz/ Ni infeliz	
			Dolor e impacto en la discapacidad	8 ítems		Feliz	
			Escuela y Acceso a los servicios	6 ítems		Muy feliz	
			Salud familiar	4 ítems			
Variable II	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa	Instrumento
V2 Función Motora Gruesa	Es la capacidad que posee el individuo para moverse	Se evaluará al infante con PC por medio de la función motora gruesa, ello	4 – 6 años Nivel I Funcional	Presenta capacidad para sentarse o incorporarse a bípedo del suelo o de una silla sin necesidad de utilizar las manos.			

<p>y realizar diferentes actividades desde la más simple hasta lo más complejo, por ende, hay dominio y manejo del cuerpo (38).</p>	<p>será de acuerdo a las actividades que logre realizar solo o con la mínima o máxima ayuda de otro dispositivo.</p>	<p>Nivel II Funcional con limitaciones</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Logra caminar en interiores. - Puede subir escaleras. - Presenta capacidad para incorporarse a bípedo desde el suelo o de una silla, pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. - Logra caminar sin necesidad del uso de un andador en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular. - Puede mantenerse sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos. 	<p>Nominal</p>	<p>Si =1 (lo hace)</p> <p>No=0 (no lo hace)</p>	<p>GMFCS – E&R</p>
		<p>Nivel III Funcional con uso de ayudas</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presenta capacidad para incorporarse a bípedo o sentarse en una silla, pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos. - Logra caminar con el uso de un andador en superficies regulares. - Puede mantenerse sentado en una silla, pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual. 			
		<p>Nivel IV Funcional con uso de ayudas y asistencia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Presenta capacidad para sentarse o incorporarse a bípedo de una silla con la ayuda de un adulto o de una superficie estable para empujar o jalar con los brazos. - Logra caminar distancias cortas con un andador o supervisión de un adulto con dificultad para girar y mantener el equilibrio en superficies regulares. 			

Nivel V No funcional	<ul style="list-style-type: none">- Puede mantenerse sentado en una silla con adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos.- Presenta capacidad mínima para controlar la cabeza.- Presenta capacidad mínima para controlar movimientos de miembros superiores e inferiores en decúbitos.- Puede mantenerse sentado en una silla con máximo control de tronco y tan solo presionar un botón de algún objeto o juguete y ocasionalmente sostenerlo.
-------------------------	--

Nota: Define operacionalmente a las variables estudias

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

Según Medina et al. (2023), la técnica es un sistema aplicado para recaudar información con el objetivo de resolver problemas y responder preguntas específicas (48).

La técnica que se empleara al estudio es la encuesta ello, se aplicará para obtener información de la demografía, comportamiento y actitudes de una población numerosa, siendo una técnica eficiente (48).

Para dar inicio a este proyecto se enviará al comité de ética para que den visto bueno y posterior a ello se solicitará la carta a la Mg. Rosmy Gagliuffi Artica directora del Área de Terapia Física. Posterior a ello se solicitará permiso a la Clinica San Juan de Dios-Arequipa para recopilar los datos requeridos.

Para la utilización del GMFM en PC es necesario contar con un ambiente iluminado amplio y seguro observar el desplazamiento libre del infante con PC, así mismo es necesario contar con el consentimiento de los padres o apoderados el cual se encuentra en el ANEXO IV y para los infantes el ANEXO V. Para el Cuestionario de CPQOL de CV se emplearán cada una de las dimensiones que presenta el autoinforme. Por ende, los instrumentos se encuentran ya validados.

3.7.2 Descripción del instrumento

La ficha técnica del instrumento1 Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL)

Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL)	
Autores	Badia, M.; Begoña, M.; Riquelme, I.; Gómez-Iruretagoyena, J.
Aplicación en edad	De 4 a 18 años
Confiabilidad	Alfa de Cronbach

	Autoinforme 0.91 y 0.81 Cuidadores 0.91 y 0.75
Validez	Validado para América del Sur en Uruguay por Bócking, F.; Bócking, V.; Cuadra, M.; Fernández, M.; Frigerio, J.; Lopez, M.; Baltar, F.; Cerisola, A. 2022
Administración	Informe de los padres y entrevista a la persona PC autoinforme
Población	82 infantes / adolescentes con PC 304 cuidadores
Duración	Padres 30 minutos y autoinforme 60 minutos
Número de Items	7 dimensiones

La ficha técnica del instrumento 2: Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS-E&R)

Ficha Técnica del Instrumento GMFCS-E&R	
Nombre	Escala de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS - E&R)
Autor	Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston
Edad	Antes de los 2 años hasta los 18 años
Versión española	María Ferre Fernández
Aplicado en Perú	Soto M. 2020
Confiabilidad	Alfa de Cronbach 0.972
Validez	3 profesionales expertos
Población	90 pacientes con parálisis Cerebrales
Duración	15 a 30 minutos
Número	5 niveles

3.7.3. Validación

La validación es un medio de referencia que permite evaluar a las variables con procedimientos apropiados y congruentes. Por ende, se utilizará los instrumentos del Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (CP QOL) y Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS-E&R)

Para obtener los datos de cada uno de los pacientes se proporcionará el consentimiento informado para explicar el objetivo de esta investigación. Así mismo la validación de cada uno de los instrumentos será expuesta a un grupo de juicios de expertos.

Según Böcking, et al. (2022) la validez del instrumento de CPQOL en Uruguay exhibió que la CV de los 60 individuos entre 4 y 12 años con impedimentos intelectuales y físicos no altera el puntaje, por ende, fue superior a 0,7 el A. Cronbach, sin embargo, en dolor es 0,53 a 0,55. (8)

De acuerdo a Silva (2013) se realizó una investigación en Brasil con el propósito de concretar y contrapesar la validez de GMFCS E&R con la distribución proporcionada a los padres de los infantes con PC. En ello participaron 90 niños, adolescentes y jóvenes de entre 4 y 18 años, alcanzaron el 95%: 0,83 – 0,97 de confianza siendo empleado por los evaluadores y terapeutas quienes aprobaron el nivel de validez y suficiencia del GMFCS para la aplicación de terapeutas y padres. (49)

3.7.4 Confiabilidad

La confiabilidad del instrumento CPQOL en la versión española presenta un alfa de Cronbach de 0,91 para el cuidador y 0,93 con referente al autoinforme del infante y adolescente, por ende, se considera de alta confiabilidad (50).

La confiabilidad de alfa de Cronbach en la prueba-reprueba fue de 0.97 y 1.00 para la clasificación del instrumento de GMFCS E&R el cual fue adaptado para niños con PC en el año 2013 por padres y terapeutas capacitados en el área (51).

3.8. Plan de Procesamiento y análisis de datos

Son interpretaciones que se elaborarán y se obtendrán datos luego de a ver aplicado los instrumentos para brindar las respuestas a cada una de las hipótesis formuladas y problemas que se han planteado con anterioridad (52).

Después que los cuestionarios fueron llenados se vaciará los datos en Excel 2016 para sacar los resultados obtenidos, posteriormente estos datos pasaran el primer filtro para detectar si falta llenar algún dato o no. Posterior a ello pasará al programa de SPSS v.25 para obtener los datos estadísticos.

La estadística será descriptiva e inferencial el cual servirá para realizará la comprobación de cada una de las hipótesis.

3.9 Aspectos éticos

Esta investigación se elaboró empleando las respectivas normas de Vancouver, por ende, la información que se encuentra dentro de este estudio de investigación es verídica y adquirida de fuentes que son de fiabilidad, en consecuencia, toda información obtenida de artículos, revistas, tesis y libros están citados con atención a la propiedad de cada uno de los autores. Así mismo, este proyecto pasará por el comité de encargado de las investigaciones de la Universidad Norbwert Wiener.

Según la Asamblea Médica Mundial Helsinki (2004), la declaración de Helsinki es quien vela por los principios éticos que será de vital importancia para guiar a los investigadores que realizan investigación con seres humanos, por ende, es obligación del investigador velar por la salud de la persona (53). Así mismo tener en cuenta el principio bioético de *autonomía* que tiene independencia y autodeterminación para elegir; *no- maleficencia* es no generar perjuicio

predeterminado; *beneficencia* es favorecer y buscar al máximo el bien al prójimo y *justicia* es brindar con equidad a cada uno lo que le corresponde (54).

3. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1. Cronograma de actividades

	2024						2025				
	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Set
Elaboración de proyecto.											
Identificación del problema.											
Formulación del problema.											
Recolección bibliográfica.											
Antecedentes del problema.											
Elaboración del marco teórico.											
Objetivos e hipótesis.											
Variables y operacionalización de variables.											
Diseño de la investigación.											
Diseño de los instrumentos.											
Validación y confiabilidad de los instrumentos (juicio de expertos).											
Validación y aprobación-presentación al asesor de tesis.											
Presentación, revisión y aprobación del proyecto de tesis a EAPTM.											
Presentación revisión y aprobación del proyecto por el comité de ética.											
Sustentación de proyecto.											

Presupuesto

Recursos humanos

Servicios	Unidades	Costo unitario	Costo total
Investigador	1 Ud	3.500	3.500
Sub total			3.500

Bienes

Bienes	Unidad de medida	Costo unitario	Costo total
Impresora	1 Ud	225	225
Papel bond	2 Mill	43	86
Anillados	3 Uds	10.50	31.50
Bolígrafo	3 Uds	1.80	5.40
Corrector de Bolígrafo	1 Ud	3.50	3.50
Sub total			351.40

Servicios

Servicios	Unidades	Costo Unitario	Costo Total
Nutrirse	1 persona	350	350
Traslados	1 Ud	225	225
Luz	1 Ud	55	55
Internet	1 Ud	50	50
Sub total			680

Total

Recursos	3.500
Bienes	351.40
Servicios	680
Total	4,531.4

Referencias

1. Salud. OMDI. Discapacidad. [Online].; 2023 [cited 20 julio 17. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.
2. Espinoza C, Amaguaya G, Culqui M, Espinosa J, Silva A, Angulo A, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica. 2019; 38(6): 778-789. <https://www.redalyc.org/journal/559/55964142018/html/>
3. Espinoza C, Amaguaya G, Culqui M, Espinoza J, Silva J, Angulo A, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacia y Terapéutica. 2019; 38(6). https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_6_2019/17_prevalencia.pdf
4. Bolaños-Roldán A. Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral. Universidad del Valle. 2020; 13(2): 20 -31. <https://www.redalyc.org/journal/5121/512170346003/html/>
5. López-Santacruz H, Hernández-Molinar Y, Martínez-Sandoval B, Rosales-Berber M, Torre-Delgadillo G. Quality therapeutic strategies in Pediatric Dentistry: Cerebral Palsy. Acta Pediatr Mex. 2019 enero-febrero; 40(1): 32-43. <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2019/apm191f.pdf>
6. Europea C. EUR-Lex Access to European Union law. [Online].; 2021 [cited 2024 noviembre 7. Available from: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=CELEX%3A52021DC0101>.
7. Fernández-Jaén A, CPA. La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. Elsevier. 2002 septiembre; 40(4). <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-laparalisis-cerebral-infantil-desde-13036784>
8. Böcking F, Böcking V, Cuadra M, Fernández M, Baltar F, Cerisola A. Evaluación de la calidad de vida en niños/as con parálisis cerebral: Aplicación del cuestionario Cerebral Palsy Quality of Life. [Online].; 2022 [cited 2024 noviembre 9. Available from: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/37588/1/MCII_G1_2022.pdf.
9. Herrera N, FF, BS. Terapias, vínculos y calidad de vida de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral: vivencias y percepciones de sus cuidadores durante la pandemia. Revista Chilena de Pediatría. 2024; 95(1). <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/4996>
10. River-Rujana D, Tovar-Ruiz L, Muñoz-Rodríguez D, Jácome-Jácome A, Suarez-Guerrero A, Cuatín-Morales G. Perfil clínico y epidemiológico de la parálisis cerebral infantil en Antioquia, Cauca y Nariño, Colombia. Dialnet. 2023 diciembre; 20(4): 242-251. <https://doi.org/10.21676/2389783X.5383>

11. Bolaños-Rldán A. Calidad de vida relacionada con características sociodemográficas y clínicas en niños con parálisis cerebral. *Duarazy*. 2020; 17(2): 20-31.
<https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duarazy/article/view/3230/2530>
12. Valdivia-Loro J, Sanchez-Justo, L.. Clasificación de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral del Instituto Nacional de Salud del Niño - San Borja. *Revista Chilena de Pediatría*. 2023; 94(7). <https://www.revistachilenadepediatria.cl/index.php/rchped/article/view/4771>
13. Informática. INdEe. INEI. [Online]. [cited 2024 Julio 20. Available from:
<https://m.inei.gob.pe/prensa/noticias/en-el-peru-1-millon-575-mil-personas-presentan-alg/#>.
14. Mundaca E, Estela, D, Chú M. Calidad de vida de las personas con discapacidad física en su centro laboral, Cliclayo- 2015. *ACC CIENTNA*. 2019; 6(2): 32-45.
<https://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/250/910>
15. CONADIS RNdIPcD(Re2). Observatorio de la discapacidad. [Online].; 2022 [cited 2024 Julio 20. Available from: https://drive.google.com/file/d/1jIUn__64ic0wWjdE7mOFFLtg618S-2LZ/view.
16. Quesada A, Medina C. Metodos teóricos de investigación: Ánlisis-síntesis, inducción-deducción, abstracto-concreto e histórico-lógico. *ResearchGate*. 2020 diciembre.
https://www.researchgate.net/publication/347987929_METODOS_TEORICOS_DE_INVESTIGACION_ANALISIS-SINTESIS_INDUCCION-DEDUCCION_ABSTRACTO_-CONCRETO_E_HISTORICO-LOGICO
17. López M. Relación entre función motora gruesa de niños con parálisis cerebral y calidad de vida percibida por sus familias: estudio transversal. *revista Sanitaria de Investigación*. 2024 septiembre. <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/relacion-entre-funcion-motora-gruesa-de-ninos-con-paralisis-cerebral-y-calidad-de-vida-percibida-por-sus-familias-estudio-transversal/>
18. Jongutchariya T, Tipaporn T. Association between Gross Motor Functions and Health-Related Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. *Journal of the Psychiatric Association of Thailand*. 2022; 67(2). <https://he01.tci-thaijo.org/index.php/JPAT/article/view/252686>
19. Rassafiani M, Soleimani F, Akbarfahimi N. How are gross motor functions, manual abilities, and cognitive functions related to the quality of life in children with cerebral palsy? *Charles Sturt University*. 2022; 10(11): 16992-17001. <https://researchoutput.csu.edu.au/en/publications/how-are-gross-motor-functions-manual-abilities-and-cognitive-func>
20. Shrawat I, Panda P. Quality of Life and Its Association with Level of Functioning in Young Children with Cerebral Palsy. *Thieme Neuropediatrics*. 2022; 53(4): 227-237. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0042-1743432>
21. Lidbeck C, Bartonek Ä. Habilidades motoras gruesas de los niños con parálisis cerebral bilateral ante distintas demandas posturales. *Edizioni Minerva Medica*. 2021 Octubre; 57(5): 731-737.
<https://www.minervamedica.it/en/journals/europa-medicophysica/article.php?cod=R33Y2021N05A0731>

22. Mostafa S. Does spasticity affect the postural stability and quality of life of children with cerebral palsy? ScienceDirect. 2021 october; 16(5): 761-766.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1658361221001062>
23. Purnamasari N, Wahdnyah W, Hasbiah N. The Correlation of Gross Motor Skills and the Quality of Life in Children with Cerebral Palsy. 2022; 5(1).
<https://ejournal.medistra.ac.id/index.php/JKF/article/view/1371>
24. Lavado-Avendaño A, Rivera-Machuca R, Matínez-Álvarez L. Asociación entre el desempeño funcional y la calidad de vida familiar en pacientes con parálisis cerebral de un instituto especializado categoría III-2 en Perú: Un estudio transversal. Revista Pediátrica Especializada. 2024; 3(1). <https://revistapediatricae.insn.gob.pe/index.php/rpe/article/view/74>
25. Soto M. Nivel funcional y enfermedad Luxante de cadera en los niños con parálisis cerebral infantil en la clínica San Jan de Dios Lima, 2019-2020. Tesis para optar el título de especialista en fisioterapia en neurorehabilitación. Lima: Universidad Norbert Wiener, Facultad de ciencias de la Salud; 2020. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/20.500.13053/3909/T061_10671141_S.pdf?sequence=1&isAllowed=y
26. Aulia M, Al Haris M, Aryani I. Pengaruh Metode Bobath Terhadap Kemampuan Berdiri Dan Berjalan Pada Anak Cerebral Palsy Spastik Diplegia Di Klinik Terapi Terpadu. Jurnal Kesehatan dan Fisioterapi. 2023; 3(3). <https://ejournal.insightpower.org/index.php/KeFis/article/view/248>
27. Ruiz M, Cuestas E. La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido historio hasta la actualidad. Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba. 2019; 76(2): 113-117. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/124997/CONICET_Digital_Nro.1cf934c4-785b-49f2-babc-d6e2f4930471_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y
28. Confederación ASPACE. Descubriendo la parálisis cerebral. [Online]. [cited 2024 agosto 6. Available from: chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf>.
29. Parálisis cerebral infantil. Clasificación de la parálisis cerebral infantil (PCI). [Online]. [cited 2024 agosto 6. Available from: <https://www.paraliscerebralinfantil.com/clasificacion.html>.
30. Estadística. Repositorio Wiener. [Online]. [cited 2024 8 8. Available from: <https://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/20.500.13053/6550/statistics>.
31. Suárez M, Arosteguí A, Remache E, Rosero C. Calidad de vida: camino de la objetividad a la subjetividad en población en general y grupos como: niños y jóvenes con discapacidad y adultos mayores. Revista Medica Mezandes. 2022; 33(1): 61-88. chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://revistamedicavozandes.com/wp-content/uploads/2022/07/11_RL_01.pdf

32. Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, Dickinson H, et al. Calidad de vida autoinformada de adolescentes con parálisis cerebral: un análisis transversal y longitudinal. Elsevier. 2025 febrero; 385(9969): 705 - 716.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673614612290>
33. Calvo B, Ignacio J, Riancho J. Calidad de vida en niños y adolescentes con parálisis cerebral durante el confinamiento por el COVID-19. Máster Universitario en avances en Neurorehabilitación de las funciones comunicativas y motoras. Universidad de Cantabria, Escuela de fisioterapia; 2020 julio.
https://www.researchgate.net/publication/344465528_Calidad_de_vida_en_ninos_y_adolescentes_con_paralisis_cerebral_durante_el_confinamiento_por_el_COVID-19
34. Huerta-Riveros P, Yáñez-Alvarado M, Leyton-Pavez C. Factores que impactan en la calidad de vida y su incidencia en las directrices sanitarias. Scielo. 2022; 27(2).
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772022000200130
35. Perez E. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Rev. Neuropsiquiatr. 2019; 82(4): 258-265.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v82n4/a04v82n4.pdf>
36. López-Santacruz H, Hernandez-Molinar Y, Mart, Rosales-Berber M, Torre-Delgadillo G. Estrategias terapéuticas de calidad en Odontopediatría: parálisis cerebral. Acta pediátr Mex. 2019; 40(1).
chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2019/apm191f.pdf
37. Riquelme I, Orgaz B, Badia M. Manual Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral CPQOL castellano. ResearchGate. 2020.
<https://www.researchgate.net/publication/348437104>
38. Pastrana S, Zuñiga M, Pastrana M.. La Motricidad Gruesa y su Incidencia en la Flexibilidad y Coordinación de Movimiento. Ciencia Latina Internacional. 2023; 7(6).
<https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/9302/13835>
39. OPOSINET. Desarrollo motor: factores que determinan el desarrollo motor. Leyes del desarrollo. Fases. Etapas de la prensión y la marcha. La grafo motricidad y su evolución. Alteraciones en el desarrollo motor. La psicomotricidad. [Online]. [cited 2024 agosto 9. Available from: <https://www.oposinet.com/temario-tecnico-educacion-infantil/temario-1-tecnico-de-educacion-infantil/tema-18-el-desarrollo-motor-factores-que-determinan-el-desarrollo-motor-leyes-del-desarrollo-fases-etapas-de-la-prension-y-la-marcha-la-grafo-motricidad-y-s>.
40. Palisano R, Bartlett D, Bartlett D, Livingston M. Clasificación de la Función Motora Gruesa. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University. 2007. chrome-

extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/079/original/GMFCS-ER_Translation-Spanish.pdf

41. Valdivia P. Nivel de la función motora gruesa y su relación con la. Trabajo académico para optar el título de especialista en Fisioterapia en Neurorrehabilitación. Lima: Universidad Norbert Wiener, Facultad de Ciencias de la Salud Escuela Académico Profesional de Tecnología Médica; 2022. <https://repositorio.uwiener.edu.pe/server/api/core/bitstreams/10d60b28-1680-4d74-9e54-dcad1e600a16/content>
42. Gomez E. Análisis correlacional de la formación académico-profesional y cultura tributaria de los estudiantes de marketing y dirección de empresas. Revista Universidad y Sociedad. 2020; 12(6): 478-483. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://scielo.sld.cu/pdf/rus/v12n6/2218-3620-rus-12-06-478.pdf
43. Sánchez F. Fundamentos Epistémicos de la Investigación Cualitativa y Cuantitativa: Consensos y Disensos. Revista digital de investigación en docencia universitaria. 2019. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://www.scielo.org.pe/pdf/ridu/v13n1/a08v13n1.pdf
44. Prieto J. El uso de los métodos deductivo e inductivo para aumentar la eficiencia del procesamiento de adquisición de evidencias digitales. 2017; 18(46). chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://www.scielo.org.co/pdf/cuco/v18n46/0123-1472-cuco-18-46-00056.pdf
45. Vargas Z. Investigación aplicada: una forma de conocerlas realidades con evidencia científica. Revista educación. 2009; 33(1). chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/440/44015082010.pdf
46. Arias J, Covinos M. Diseño y Metodología de la Investigación. Primera edición ed. Arias , editor. Arequipa: Enfoques Consulting Eirl; 2021. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w26022w/Arias_S2.pdf
47. Arias J, Villasis M, Miranda M. El protocolo de Investigación III: la población de estudio. Revista alegría México. 2016; 63(2): 201-206. <http://revistaalergia.mx/ojs/index.php/ram/article/view/181/309>
48. Medina M, Rojas R, Bustamante W, Loaiza R, Martel C, Castillo R. Metodología de la investigación: Técnicas e instrumentos de investigación. Primera edición digital ed. Sucari W, Aza P, Flores A, editors. Puno: Instituto Universitario de Innovación Ciencia y Tecnología Inudi Perú S.A.C; 2023. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://editorial.inudi.edu.pe/index.php/editorialinudi/catalog/download/90/133/157?inline=1

49. Salavati M, Krijinen W, Rameckers E, Looijestijn P, Maathuis C, Schans C, et al. Reliability of the modified Gross Motor Function Measure-88 (GMFM-88) for children with both Spastic Cerebral Palsy and Cerebral Visual Impairment: A preliminary study. *ELSEVIER*. 2015 Noviembre; 45-46: 32-48. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0891422215000888>

50. Badia M, Begoña M, Riquelme I, Gómez-Iruretagoyena J. Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish Adaptation and Psychometric Properties. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. 2020. [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.federacionaspaceyl.org/wp-content/uploads/2020/05/Badia2020_Article_DomainsOfTheCerebralPalsyQuali-1.pdf](https://www.federacionaspaceyl.org/wp-content/uploads/2020/05/Badia2020_Article_DomainsOfTheCerebralPalsyQuali-1.pdf)

51. Silva D, Pfeifer L, Funayama C. Sistema de clasificación de la función motora gruesa ampliado y revisado (GMFCS E & R): confiabilidad entre terapeutas y padres en Brasil. *National Library of Medicine*. 2013 Septiembre; 17(5): 458-63. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24173347/>

52. Hernandez A, Duarte I. *Metodología de la investigación*; 2018. *Metodología de la investigación - Sexta Edición*

53. Helsinki:pdf AMM. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. [Online].; 2004 [cited 2024 agosto 20. Available from: [chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.um.es/documents/7232477/7272232/declaracion_de_helsinki.pdf/643a79f0-980d-4a95-a442-5fb1dee81548](https://www.um.es/documents/7232477/7272232/declaracion_de_helsinki.pdf/643a79f0-980d-4a95-a442-5fb1dee81548).

54. Siurana J. Los principios de la bioética y el. *VERITAS* N°22. 2010 marzo;; 121 - 157. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>

ANEXOS

ANEXO I: Matriz de consistencia

Formulación del problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Diseño metodológico
<p>Problema general ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil, 2025?</p> <p>Problemas específicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil? - ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil? - ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel III de la 	<p>Objetivo general Determinar la relación entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil, 2025.</p> <p>Objetivos específicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. - Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. - Identificar la relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. - Identificar la relación entre calidad de vida 	<p>Hipótesis general HI: Existe relación directa entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil 2025. HO: No existe relación directa entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil 2025</p> <p>Hipotesis específicos HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel I de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel II de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>Variable 1: Calidad de Vida Dimensiones</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bienestar social, aceptación y participación 2. Sentimiento de funcionamiento 3. Bienestar emocional y autoestima 4. Dolor e impacto de la discapacidad 5. Escuela 6. Acceso a los servicios 7. Salud Familiar <p>Variable 2: Función motora gruesa</p> <ul style="list-style-type: none"> Nivel I Funcional Nivel II 	<p>Método: Hipotético -deductivo Enfoque: Cuantitativo Tipo de estudio: Aplicado Alcance: Correlacional Diseño: No experimental Transversal Población: 80 niños con parálisis cerebral Muestra: 40 con parálisis cerebral Muestreo: No probabilístico por conveniencia, siguiendo criterios de inclusión y exclusión</p>

<p>función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil?</p> <p>- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil?</p> <p>- ¿Cuál es la relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil?</p>	<p>y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>Identificar la relación entre la calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel III de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel IV de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>HI: Existe relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p> <p>HO: No existe relación entre calidad de vida y el nivel V de la función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil.</p>	<p>Funcional con limitaciones</p> <p>Nivel III Funcional con uso de ayudas</p> <p>Nivel IV Funcional con uso de ayudas y asistencia</p> <p>Nivel V No funcional</p>	
---	---	--	---	--

ANEXO II: Instrumento I

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL CP QOL – AUTOINFORME

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL NIÑO/ADOLESCENTES

Nombres y apellidos:			
Fecha de nacimiento:			
Nivel de discapacidad intelectual	Nivel de dependencia	Porcentaje de discapacidad	
() Leve () Moderado () Severo () Profundo	() Grado I () Grado II () Grado III		
Nivel de la función Motora gruesa (GMFCS)	Nivel de Habilidad Manual (MACS)	Nivel de comunicación funcional (CFCS)	Nivel de habilidad para comer y beber (EDACS)
() Nivel I () Nivel II () Nivel III () Nivel IV () Nivel V	() Nivel I () Nivel II () Nivel III () Nivel IV () Nivel V	() Nivel I () Nivel II () Nivel III () Nivel IV () Nivel V	() Nivel I () Nivel II () Nivel III () Nivel IV () Nivel V
Otras capacidades			
() epilepsia	() Discapacidad visual	() Problemas de conducta	() Discapacidad auditiva
() Dolor	() Fatiga		
Datos del informador principal			
Nombre y Apellidos			
Relación con la persona evaluada () Padre () Madre () Tutor () Otro :			

INSTRUCCIONES

Queremos hacerte algunas preguntas acerca de tu vida, tu familia, tus amigos, tu salud y tu colegio. Cada pregunta inicia así: “¿Cómo TE SIENTES sobre ...?”

En cada pregunta queremos que elijas el número que mejor refleje cómo TE SIENTES.

BIENESTAR SOCIAL, ACEPTACIÓN Y PARTICIPACIÓN		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
1	Tu capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	La manera como te llevas con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	La manera como te llevas con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	La manera como te llevas con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	La manera como eres aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	La manera como eres aceptado con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

7	La manera como eres aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	Pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	La manera como intentas cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	Tu capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	Tu capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	Tu capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	Tu capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	La manera de comunicarte con la gente que no conoces bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	La manera de comunicarse otra gente contigo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

Puedes elegir cualquier número del 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz)

El cuestionario mide como te sientes no lo que puedes hacer.

COMO TE SIENTES SOBRE...

SENTIMIENTO DE FUNCIONAMIENTO		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
16	La manera como usas tus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	La manera como usas Tus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	Tu capacidad para vestirse solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	Tu capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	Tu capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	Tu capacidad de hacer cosas por ti mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

COMO TE SIENTES SOBRE...

BIENESTAR EMOCIONAL Y AUTOESTIMA		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
22	La manera como te miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	Tu futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	Tus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	Lo que te puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	Lo que has conseguido en tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	Tus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

COMO TE SIENTES SOBRE...

DOLOR E IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
28	Tu salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

29	La manera como duermes?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
30	Tu vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
31	Tu felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		Nada moles to								Muy moles to
32	¿Estas molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1
		Nada moles to								Muy moles to
33	¿Cuánto dolor tienes?	9	8	7	6	5	4	3	2	1
		Nada moles to								Muy moles to
34	¿Cómo te sientes con la intensidad de dolor que sufres?	9	8	7	6	5	4	3	2	1
		Nada moles to								Muy moles to
32	¿Cuánto malestar experimentas?	9	8	7	6	5	4	3	2	1
		PUNTUACIÓN DIRECTA								

COMO TE SIENTES SOBRE...

ESCUELA		Muy infeliz	Infeliz	Ni feliz/ Ni infeliz	Feliz	Muy feliz				
36	La manera en que te llevas con los otros chicos/compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
37	La manera como te llevas con tus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
38	La manera como eres aceptado por otros compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
39	La manera como eres aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
40	El ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
41	Tu capacidad para seguir el ritmo físico de tus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
42	Tu capacidad para seguir el ritmo académico de tus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
43	Tu capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9
		PUNTUACIÓN DIRECTA								

Baremos de las dimensiones de la escala CP QOL

Puntuación estándar	Puntuaciones directas					Puntuación estándar
	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	
17						17
16					>72	16
15	>131		>53	>72	70-72	15
14	129-131	>54	52-53	71-72	67-69	14
13	122-128	52-54	50-51	67-70	63-66	13

12	114-121	47-51	44-49	62-66	60-62	12
11	107-113	43-46	41-43	57-61	57-59	11
10	91-106	34-42	34-40	48-56	52-56	10
9	84-90	30-33	32-33	43-47	48-51	9
8	76-83	25-29	28-31	40-42	45-47	8
7	70-75	21-24	25-27	34-39	42-44	7
6	10-69	16-20	20-24	29-33	40-41	6
5		12-15	17-19	27-28		5
4		<12	15-16	21-26	32-39	4
3			10-14		31	3
2			4-9		26-30	2
1			<4	7-20	<26	1
0	<10			2-6		0

Perfil de calidad de vida

Percentil	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	escuela	Percentil
99	>13	>12	>13	>13	>15	99
95	13		12-13	13	13-14	95
90	12			12		90
85					12	85
80					11	80
75	11	12		11		75
70			11			70
65		11				65
60	10				10	60
55		10				55
50			10	10		50
45						45
40						40
35		9	9			35
30	9	8		9	9	30
25			8		8	25
20	8	7		8		20
15		6	7	7	7	15
10	7	5	5-6	6	6	10
5	1-6		4	5	4-5	5
1	0	<5	<4	<5	<4	1

BAREMO DE LA PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL EN LA ESCALA CPQOL

Puntuación Estándar Total	Índice de Calidad de Vida ICV	Percentil del ICV
70	133	>99
69	131	99
67-68	128	98
60-66	116	96
59	114	94
58	112	84
57	111	75

56	109	68
55	107	65
54	105	60
53	104	54
52	102	51
51	100	48
50	99	43
49	98	40
48	96	36
47	94	34
46	92	31
45	91	29
44	89	26
43	87	23
42	86	21
41	84	19
40	82	16
39	80	14
38	79	11
36-37	75	6
35	73	5
34	72	4
33	70	3
<33	61	1

Resultados

Dimensiones	Puntuaciones directas totales	Puntuaciones estándar	Percentiles de las dimensiones
Bienestar social, aceptación y participación			
Sentimiento de funcionamiento			
Bienestar emocional y autoestima			
Dolor e impacto de la discapacidad			
Escuela			
PUNTUACIÓN ESTÁNDAR TOTAL			
ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			
PERCENTIL DEL ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA			

INFORME DE LOS PADRES

Datos del informador personal

Nombre y Apellidos:

.....

Relación con la persona evaluada: Padre () Madre () Tutor () Otro ()

.....

Instrucciones

Queremos preguntarte sobre cómo piensas que su hijo/a SE SIENTE respecto a algunos aspectos de su vida, como su familia, amigos, salud y colegio.

¿Cómo cree que SE SIENTE su hijo sobre....?

En cada pregunta, queremos que elija el número que mejor exprese cómo piensa usted que SE SOIENTE su hijo. Puede escoger cualquier número de 1 (Muy infeliz) al 9 (Muy feliz).

Este cuestionario se ha diseñado para niños y adolescentes con parálisis cerebral de todo tipo y algunas preguntas pueden ser difíciles de contestar. El cuestionario mide cómo se siente su hijo, no lo que puede hacer.

¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

BIENESTAR SOCIAL, ACEPTACIÓN Y PARTICIPACIÓN		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	
1	Su capacidad para jugar con los amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
2	La manera como se lleva con la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
3	La manera como se llevas con otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
4	La manera manera en que se lleva con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
5	La manera en que es aceptado por otros chicos fuera del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
6	La manera en que es aceptado con los adultos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
7	La manera en que es aceptado por la gente?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
8	Pasar el rato con amigos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
9	La manera en que intenta cosas nuevas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
10	Su capacidad para participar en actividades de ocio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
11	Su capacidad para participar en actividades deportivas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
12	Su capacidad para participar en actividades sociales?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
13	Su capacidad para participar en la comunidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
14	La manera de comunicarse con la gente que no conoce bien?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
15	La manera de comunicarse otra gente con él?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
PUNTUACIÓN DIRECTA											

¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

SENTIMIENTO DE FUNCIONAMIENTO		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
16	La manera como usa sus brazos y manos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
17	La manera como usa sus piernas?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
18	Su capacidad para vestirse solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
19	Su capacidad para beber solo?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
20	Su capacidad para ir solo al baño?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
21	Su capacidad de hacer cosas por él mismo, sin depender de otros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

BIENESTAR EMOCIONAL Y AUTOESTIMA		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
22	La manera como le miran?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
23	Su futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
24	Sus oportunidades en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
25	Lo que le puede pasar después en la vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
26	Lo que has conseguido en su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
27	Sus planes para el futuro?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

DOLOR E IMPACTO EN LA DISCAPACIDAD		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
28	Su salud general?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
29	La manera como duerme?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
30	Su vida?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
31	Su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		Nada molesto								Muy molesto	
32	¿Está su hijo molesto por las visitas al hospital?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Ninguno								Mucho	
33	¿Cuánto dolor tiene su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Nada molesto								Muy molesto	
34	¿Cómo se siente su hijo con la intensidad de dolor que sufre?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
		Ninguno								Mucho	
32	¿Cuánto malestar experimenta su hijo?	9	8	7	6	5	4	3	2	1	
								PUNTUACIÓN DIRECTA			

¿Cómo cree que se siente su hijo sobre...

ESCUELA		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
36	La manera en que se llevas+ con los otros chicos/compañeros en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	La manera en que se lleva con sus profesores o cuidadores?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	La manera como es aceptado por sus compañeros del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	La manera como es aceptado por los profesores y el personal del colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
40	El ser tratado igual que todos los demás en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
41	Su capacidad para seguir el ritmo físico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
42	Su capacidad para seguir el ritmo académico de sus compañeros?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
43	Su capacidad para participar en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	

¿Cómo se siente usted sobre...

ACCESO A LOS SERVICIOS		PUNTUACIÓN DIRECTA									
		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
44	El acceso de su hijo a los tratamientos?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
45	El acceso de su hijo a terapias? (ej.: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional).	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
46	El acceso de su hijo a la atención médica o quirúrgica especializada?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
47	Su capacidad para obtener consejo de un pediatra/ médico?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
48	El acceso de su hij para recibir apoyo para el aprendizaje en el colegio?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
49	El acceso de su hijo a los servicios e instalaciones de la comunidad? (ej.: actividades extra escolares, programas de vacaciones, grupos comunitarios como clubs)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									

¿Como se siente usted sobre...

SALUD FAMILIAR		Muy infeliz		Infeliz		Ni feliz/ Ni infeliz		Feliz		Muy feliz	
36	Su salud?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
37	Su situación laboral?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
38	Su situación económica familiar?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
39	Su felicidad?	1	2	3	4	5	6	7	8	9	
		PUNTUACIÓN DIRECTA									

BAREMOS DE INFORME DE PADRES

Baremos de las dimensiones de la escala CP QOL

Puntuación estándar	Puntuaciones directas							Puntuación estándar
	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	
17	>122	>54	>54					17
16	119-122	54	52-54	>72		>54		16
15	113-118	50-53	48-51	72		52-54	35-36	15
14	108-112	46-49	45-47	68-70	>72	49-51	33-34	14
13	103-107	43-45	41-44	64-67	70-72	45-48	31-32	13
12	98-102	39-42	38-40	60-63	66-69	42-44	29-30	12
11	93-97	35-38	34-37	56-59	63-65	39-41	27-28	11
10	83-92	28-34	28-33	48-55	59-62	32-38	24-26	10
9	78-82	24-27	24-27	44-47	52-58	28-31	22-23	9
8	73-77	20-23	21-23	40-43	48-51	25-27	20-21	8
7	68-72	16-19	17-20	36-39	44-47	22-24	18-19	7
6	64-67	13-15	14-16	32-35	41-43	18-21	16-17	6
5	59-63	10-12	11-13	29-31	37-40	15-17	14-15	5
4	55-58	6-9	7-9	25-28	33-36	12-14	12-13	4
3	49-54	1-5	3-6	21-24	30-32	8-11	11	3
2	48	<1	1	16-20	24-29	6-7	10	2
1	29-47		<1	15	19-23	<6	7-9	1
0	<29			<15	<19		<7	0

Perfil de Calidad de Vida

Percentil	Bienestar social, aceptación y participación	Sentimiento de funcionamiento	Bienestar emocional y autoestima	Dolor e impacto de la discapacidad	Escuela	Acceso servicios	Salud familiar	Percentil
99	>15	>15	>15	>13	>13	>13	>13	99
95	14-15	14	14-15			13	13	95
90	13	13	13	13	13			90
85	12	12	12	12	12	12	12	85
80			11					80
75	11	11			11			75
70				11		11	11	70
65			10					65
60	10	10		10	10			60
55						10	10	55
50								50
45								45
40	9							40
35		9		9	9	9	9	35
30								30
25	8	8	9	8	8		8	25
20		7	8			8		20

15	7		6-7	7	7	7	7	15
10			5	6	6	5-6	6	10
5	5-6	4	4	3-5	2-5	4	4-5	5
1	<5	<4	<4	<3	<2	<4	<4	1

Baremos de la Puntuación Estándar Total en la escal CP QOL

Puntuación Estándar Total	Índice de Calidad de Vida ICV	Percentil del ICV
103	143	>99
100-102	139	>99
96-99	134	99
95	133	99
94	131	98
92-93	129	98
91	127	97
90	126	96
89	125	95
88	123	94
87	122	93
86	121	93
85	119	92
84	118	91
83	117	89
82	115	88
81	114	86
80	113	85
79	111	84
78	110	82
77	109	79
76	107	75
75	106	71
74	105	67
73	103	63
72	102	59
71	101	55
70	100	51
69	99	48
68	98	44
67	96	40
66	95	36
65	94	31
64	92	29
63	91	24
62	90	23
61	88	21
60	87	19
59	86	15
58	85	13
57	83	12
56	82	10
55	81	9
54	79	8
53	78	7

52	77	6
51	75	6
50	74	5
49	73	4
48	72	3
47	70	3
45-46	67	2
43-44	65	2
42	63	1
34-41	53	<1
<33	50	<1

Instrucciones para el Autoinforme

Evaluar si el niño /adolescente tiene las habilidades suficientes para comprender las preguntas y las opciones de respuesta. Si se tienen las habilidades requeridas, el entrevistador (Profesional del ámbito de la salud, educativo o de los servicios sociales) puede proporcionar los apoyos necesarios para ser completado. La administración del Autoinforme requiere que el entrevistador este familiarizado con las instrucciones, los ítems y la forma de respuesta. También, se debe asegurar que la información que se dé al niño/adolescente sobre el objetivo y las características de la evaluación se efectúe en un lenguaje adecuado a su nivel de comprensión y acorde con las instrucciones descritas a continuación.

Queremos hacerte algunas preguntas acerca de tu vida, tu familia, tus amigos, tu salud y tu colegio.

Cada pregunta empieza así: ¿Cómo te sientes sobre...?

Puntuaciones directas

Para obtener la puntuación directa de cada una de las siete dimensiones se han de sumar las respuestas de cada uno de los ítems que la componen.

Puntuación estándar de cada dimensión

Se debe de colocar la puntuación directa de cada una de las dimensiones y anotar en las columnas correspondientes de la puntuación estándar.

Perfil de calidad de vida

La representación grafica de las puntuaciones estándar de cada una de las cinco dimensiones de calidad de vida con los correspondientes percentiles. Para obtener el perfil, se rodea de puntuación estándar obtenidas en cada una de las dimensiones, uniéndolas mediante una línea.

Índice de calidad de vida y percentil del índice de calidad de vida

El índice de calidad de vida se obtiene sumando las puntuaciones estándar de las cinco dimensiones, anotando su resultado en la celda pertinente. Posteriormente se realiza la puntuación y su correspondiente Índice de Calidad de Vida y Percentil del Índice de Calidad de Vida.

INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS

Para la interpretación de las puntuaciones estandarizadas en las diferentes dimensiones se deben tener en cuenta que tienen una distribución con una media igual a 10 y una desviación típica igual a 3. De esta forma, a que las dimensiones en las que la puntuación estandarizada sea inferior a 10 indica niveles de calidad de vida por debajo de la media.

En el caso del índice de Calidad de Vida del Informe de los Padres y del Autoinforme las puntuaciones se transformaron en una distribución con media 100 y desviación típica 15, siendo las inferiores a 100 las que reflejarían un nivel de Calidad de Vida por debajo de la media.

El percentil correspondiente a una puntuación indica el porcentaje de casos con puntuaciones inferiores a esa puntuación. De este modo, percentiles en torno al percentil 50 indican niveles en los que se encuentra el 50% de las personas, percentiles en torno al percentil 90 indican niveles de Calidad de Vida por encima del 90% de las personas, y percentiles en torno al percentil 10 indican niveles de calidad de vida superados por el 90% de las personas.

Por último, el Perfil de Calidad de Vida ofrece una representación gráfica de las puntuaciones estándar obtenidas por el informe de los Padres y del Autoinforme. Este perfil muestra las dimensiones con puntuaciones más bajas, permitiendo diseñar intervenciones orientadas a la mejora de la calidad de vida de los niños/adolescentes con parálisis cerebral y la de sus padres.

ANEXO III: Instrumento II
SISTEMA DE CLASIFICACIÓN DE LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Datos sociodemográficos

Nombre: _____ Sexo: F () M () Edad: _____

Procedencia: _____ Fecha de evaluación: _____

Composición familiar:

F. Monoparental () F. Nuclear () F. Extensiva () Otras Familias ()

CLASIFICACIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Semiología:

Espástico () Atetósico () Atáxico () Mixto ()

Topográfico:

Cuadriplejía () Diplejía () Hemiplejía () Paraplejía ()

Tiempo de diagnóstico de PCI:

<1 año () > 1 a 2 años () > 2 a 3 () > 3 a 4 años () > 4 a 5 () > 5 a más ()

Que terapias recibe:

Clasificación de la Función Motora Gruesa

Ítems	DIMENSIONES/ítems	Puntuación	
		No lo hace	Si lo hace
	Variable 2: FUNCIÓN MOTORA GRUESA 4 a 6 años		
	DIMENSIÓN 1: Nivel I		
1.	Presenta capacidad para sentarse o incorporarse a bípedo del suelo o de una silla sin necesidad de utilizar las manos.	0	1
2.	Logra caminar en interiores y exteriores.	0	1
3.	Puede subir escaleras.	0	1
	DIMENSIÓN 2: Nivel II		
4.	Presenta capacidad para incorporarse a bípedo desde el suelo o de una silla, pero frecuentemente necesita de una superficie estable para apoyarse con los brazos.	0	1
5.	Logra caminar sin necesidad del uso de un andador en interiores y en distancias cortas o espacios abiertos con superficie regular.	0	1
6.	Puede mantenerse sentado en una silla con las manos libres para manipular objetos.	0	1
	DIMENSIÓN 3: Nivel III		
7.	Presenta capacidad para incorporarse a bípedo o sentarse de una silla usando una superficie para empujar o jalar con sus brazos.	0	1
8.	Logra caminar con el uso de un andador en superficies regulares.	0	1
9.	Puede mantenerse sentado en una silla, pero requiere soporte pélvico o del tronco para maximizar la función manual.	0	1
	DIMENSIÓN 4: Nivel IV		
10.	Presenta capacidad para sentarse o incorporarse a bípedo de una silla con ayuda de un adulto o de una superficie estable para empujar y jalar con sus brazos.	0	1
11.	Logra caminar distancias cortas con un andador o supervisión de un adulto con dificultad para girar y mantener el equilibrio en superficies regulares.	0	1
12.	Puede mantenerse sentado en una silla con adaptaciones para mejorar el control de tronco y maximizar el uso de las manos.	0	1
	DIMENSIÓN 5: Nivel V		
13.	Presenta capacidad mínima para controlar enderezamiento de cabeza.	0	1
14.	Presenta capacidad mínima para controlar movimientos de miembros superiores e inferiores en decúbitos.	0	1
15.	Puede mantenerse sentado en una silla con máximo control de tronco y tan solo presionar un botón de algún objeto o juguete y ocasionalmente sostenerlo.	0	1

N°	Dimensiones/ ítems	Puntuación	
		No lo hace	Si lo hace
	Variable 2 FUNCION MOTORA GRUESA 6-12 años		
	DIMENSIÓN I: NIVEL I		
1.	Presenta capacidad para caminar en la casa, escuela, exteriores y la comunidad.	0	1
2.	Presenta capacidad para caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos.	0	1
3.	Puede correr y saltar, pero la velocidad, equilibrio y coordinación en la actividad están limitadas	0	1

	DIMENSIÓN 2: NIVEL II		
4.	Presenta capacidad para caminar en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, terrenos irregulares y muy concurridos.	0	1
5.	Presenta capacidad para subir y bajar escaleras tomados de los pasamanos	0	1
6.	Puede caminar con andadores o requerir la asistencia de un adulto o silla de ruedas para desplazarse en grandes distancias.	0	1
	DIMENSIÓN 3: NIVEL III		
7.	Presenta capacidad para caminar utilizando un andador para la mayoría de los espacios interiores. Para largas distancias, el niño utiliza la silla de ruedas.	0	1
8.	Presenta capacidad para sentarse -pararse o pararse-sentarse con asistencia de una persona o apoyo de una superficie para apoyarse.	0	1
9.	Puede usar las escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto.	0	1
	DIMENSIÓN 4: NIVEL IV		
10.	Presenta capacidad para caminar distancias cortas con asistencia física.	0	1
11.	Presenta capacidad para mantenerse sentado con adaptaciones en el tronco y requiere de asistencia física para las transferencias.	0	1
12.	Puede desplazarse, en casa en el piso (Rodando, arrastrándose o gateando).	0	1
	DIMENSIÓN 5: NIVEL V		
13.	Presenta capacidad mínima para controlar enderezamiento de cabeza.	0	1
14.	Presenta capacidad mínima para controlar movimientos de miembros superiores e inferiores en decúbitos.	0	1
15.	Pueden mantenerse sentado en una silla con máximo control de tronco y tan solo presionar un botón de algún objeto o juguete y ocasionalmente sostenerlo.	0	1

Total de dimensiones

Ítems	DIMENSIONES/ítems	Puntuación	
		No lo hace	Si lo hace
	Variable 2: FUNCIÓN MOTORA GRUESA 6 a 12 años		
	DIMENSIÓN 1: Nivel I		
1.	Presenta capacidad para caminar en la casa, escuela, exteriores y la comunidad.	0	1
2.	Presenta capacidad para caminar cuesta arriba y cuesta abajo sin asistencia física y utiliza las escaleras sin sujetarse de los pasamanos.	0	1
3.	Puede correr y saltar pero la velocidad, el equilibrio y coordinación en la actividad están limitadas.	0	1
	DIMENSIÓN 2: Nivel II		
4.	Presenta capacidad para caminar en la mayoría de las condiciones, puede manifestar dificultad o perder el equilibrio al caminar grandes distancias, terrenos irregulares y muy concurridos.	0	1
5.	Presenta capacidad para subir y bajar escaleras tomados de los pasamanos.	0	1
6.	Puede caminar con andadores o requerir la asistencia de un adulto o silla de ruedas para desplazarse en grandes distancias.	0	1
	DIMENSIÓN 3: Nivel III		
7.	Presenta capacidad para caminar utilizando un andador para la mayoría de los espacios interiores. Para largas distancias el niño utiliza la silla de ruedas.	0	1
8.	Presenta capacidad para sentarse – pararse o pararse – sentarse con asistencia de una persona o apoyo de una superficie para apoyarse.	0	1

9.	Puede usar las escaleras sujetándose de los pasamanos con supervisión o asistencia de un adulto.	0	1
DIMENSIÓN 4: Nivel IV			
10.	Presenta capacidad para caminar distancias cortas con asistencia física.	0	1
11.	Presenta capacidad para sentarse con adaptaciones en el tronco y requiere de asistencia física par las transferencias.	0	1
12.	Puede desplazarse en casa en el piso (rodando, arrastrándose o gateando).	0	1
DIMENSIÓN 5: Nivel V			
13.	Presenta capacidad mínima para controlar enderezamiento de cabeza.	0	1
14.	Presenta capacidad mínima para controlar movimientos de miembros superiores e inferiores en decúbitos.	0	1
15.	Puede mantenerse sentado en una silla con máximo control de tronco y tan solo presionar un botón de algún objeto o juguete y ocasionalmente sostenerlo.	0	1

Puntuación Global de la GMFM

Si lo hace 1

No lo hace 0

ANEXO IV

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

Fecha de aceptación del participante: _____

Fecha de aceptación del cuidador: _____

Este documento de consentimiento informado tiene información que ayudará a decidir si el niño a su cargo y usted participarán en este estudio de investigación en salud: **“CALIDAD DE VIDA Y FUNCIÓN MOTORA GRUESA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UNA CLÍNICA DE AREQUIPA–2025.”**

Antes de decidir, si participa en este proyecto, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados, tómese el tiempo necesario y lea con detenimiento la información proporcionada líneas abajo, si a pesar de ello persisten sus dudas, comuníquese con el investigador al teléfono celular o correo electrónico que figuran en el documento. No debe dar consentimiento hasta que entienda la información y todas sus dudas hubiesen sido resueltas.

Una vez firmado el consentimiento informado usted recibirá una copia de este.

Título del proyecto: “CALIDAD DE VIDA Y FUNCIÓN MOTORA GRUESA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN UNA CLÍNICA DE AREQUIPA–2025.”

Nombre del investigador principal: Mg. Felicitas Nina Quispe

Propósito del estudio: Determinar la relación entre calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil. Para ello se empleara el instrumento de Cuestionario de calidad de vida para niños y adolescentes con parálisis cerebral (CPQOL) y el Sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS-E&R).

Beneficios por participar:

Usted se beneficiará porque conocerá como es y cual es la apreciación de la calidad de vida de su niño frente al desembolvimiento de la función motora gruesa de su niño. El cual es importante por que tendrá la posibilidad de conocer como se siente el niño frente a las habilidades que posee y cual es la visión que posee frente a la vida.

Por lo tanto, con su apoyo estará aportando más conocimientos en el área de la salud permitiendo diseñar protocolos de manejo preventivo - asistencial tanto para la comunidad científica como para la sociedad.

Inconvenientes y riesgos:

Su participación en el estudio no representa ningún riesgo tanto para su salud emocional, física e integral.

Confidencialidad: Nosotros guardaremos la información con códigos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de usted. Sus archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio.

Costos por participar: Usted no deberá pagar nada por la participación. Igualmente, no recibirá ningún incentivo económico ni medicamentos a cambio de su participación.

Renuncia por participar: Si usted se siente incómodo durante la ejecución de las pruebas, podrá retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno.

Consulta posterior: Si tiene alguna inquietud y/o molestia, no dude en preguntar al personal del estudio. Puede comunicarse con la Mg. Felicitas Nina Quispe (+54963383885).

Contacto con el comité de Ética: Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité Institucional de Ética para la investigación de la Universidad Privada Norbert Wiener, teléfono 01- 706 5555 anexo 3286.

Participante

Investigador

Nombres y Apellidos:

DNI:

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO

Fecha de aceptación del apoderado: _____

Declaro que he leído y comprendido la información proporcionada, se me ofreció la oportunidad de hacer preguntas y responderlas satisfactoriamente, no he percibido coacción ni he sido influido indebidamente a participar o continuar participando en el estudio y finalmente el hecho de responder la encuesta expresa mi aceptación a participar voluntariamente en el estudio. En mérito a ello proporciono la información siguiente:

Documento nacional de identidad: _____

Correo electrónico personal o institucional: _____

ANEXO V

ASENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

Institución: Universidad Privada Norbert Wiener

Investigador: Mg. T.M. Felicitas Nina Quispe

Título: “Calidad de vida y función motora gruesa en niños con parálisis cerebral infantil en una clínica de Arequipa-2025”

Propósito del estudio:

Hola _____, mi nombre es Felicitas Nina Quispe. Estoy haciendo un estudio para buscar la relación de los problemas en el desempeño psicomotriz y el nivel de estrés de los padres en niños con trastorno de espectro autista.

Si decides participar te observaré cuando realices tus movimientos y desplazamientos.

No tienes que colaborar con nosotros si no quieres. Si no lo haces no habrá ningún cambio en tu casa, en las terapias o en tu colegio.

Si deseas hablar con alguien acerca de este estudio puedes llamar a: Mg. Felicitas Nina Quispe al (+54)963383885, investigadora principal.

¿Tienes alguna pregunta? Si () No ()

¿Deseas colaborar con nosotros? Si () No ()

Testigo (Padre del niño)
Nombre:
DNI:

Fecha:

Investigador
Nombre: Felicitas Nina Quispe
DNI:

Fecha:




17% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

Filtrado desde el informe


- ▶ Bibliografía
- ▶ Texto citado
- ▶ Texto mencionado
- ▶ Coincidencias menores (menos de 10 palabras)

Fuentes principales

- 16%  Fuentes de Internet
- 6%  Publicaciones
- 13%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Marcas de integridad

N.º de alerta de integridad para revisión

-  **Texto oculto**
231 caracteres sospechosos en N.º de página
El texto es alterado para mezclarse con el fondo blanco del documento.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitirían distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

Fuentes principales

- 16% Fuentes de Internet
- 6% Publicaciones
- 13% Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Fuentes principales

Las fuentes con el mayor número de coincidencias dentro de la entrega. Las fuentes superpuestas no se mostrarán.

1	Internet	repositorio.uwiener.edu.pe	10%
2	Trabajos entregados	Universidad Wiener on 2024-09-18	4%
3	Trabajos entregados	uwiener on 2023-04-07	<1%
4	Internet	www.slideshare.net	<1%
5	Internet	repositorio.continental.edu.pe	<1%
6	Internet	repositorio.unac.edu.pe	<1%
7	Publicación	Faustino Andrés-Pérez, Lluna Maria Bru-Luna, Sergio Hidalgo-Fuentes, Fátima Lla...	<1%
8	Trabajos entregados	Universidad Anahuac México Sur on 2018-05-28	<1%
9	Trabajos entregados	Universidad Wiener on 2023-06-27	<1%
10	Trabajos entregados	uwiener on 2023-10-16	<1%
11	Publicación	Zea Flores, Hugo Fernando. "La Smart City y su relación con la universidad intelig...	<1%