**1. Introducción**

La incidencia de la discapacidad en la infancia representa un problema importante de Salud. Los datos recogidos por la Organización Mundial de la Salud1 en su informe sobre la discapacidad señala que 95 millones de niños, lo que representa un 5,1% de la población mundial, padecen discapacidad entre los 0 y los 14 años; de ellos un 0,7% padece una discapacidad grave. Datos más recientes, como los que ofrece la UNICEF en el informe sobre el estado mundial de la infancia2, el 0,05% de los niños, vive con una discapacidad moderada o grave.

El nuevo marco conceptual que estableció la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)3, centró la atención en la capacidad de desempeño en las actividades cotidianas de todas las personas, fueran niños o adultos. Además, por otro lado, la CIF realza el papel activo de la persona en su proceso de salud. Atendiendo a este fenómeno que destierra el paradigma clásico, aparecen herramientas centradas en el cliente que recogen su perspectiva tanto del funcionamiento como de las intervenciones, a través de los denominados autoinformes.

Por otra parte, el uso de los autoinformes en la infancia permite conocer realmente cómo la propia persona vive sus limitaciones y cómo es el impacto de los tratamientos que recibe en su vida diaria, dándole ese papel activo que se reclama desde el principio ético de autonomía y que forma parte del nuevo paradigma en torno a la discapacidad. Hasta hace poco tiempo se consideraba que un niño no era un buen informante, pero en este momento se cuenta con instrumentos probados que han demostrado su sensibilidad para el diagnóstico y que son fácilmente cumplimentados por niños, como pueden ser la autoevaluación ocupacional infantil (Child occupational self-assessment, COSA)4 y el instrumento pediátrico de resultados (Pediatric outcomes data collection instrument, PODCI)5.

Una de las herramientas basadas en autoinformes es la Escala de Actividades para Niños (Activities Scale for Kids, ASK). Desde su desarrollo en 19956, en Canadá, ha sido utilizado por la comunidad científica para evaluar la eficacia de diferentes tipos de intervenciones tales como los programas de fisioterapia7, la eficacia del uso de férulas frente a otros productos como escayola o estabilizadores8,9 y tratamiento de hipoterapia10, entre otros. Así mismo, se ha utilizado para evaluar a niños/as con diferentes tipos de afectaciones del sistema músculo esquelético: parálisis cerebral11,12, mielomeningocele13, distrofia muscular14, artrogriposis15, tumores óseos16, hemofilia17, etc. Harvey et al18 la identifican como una de las ocho herramientas más utilizadas para evaluar el desempeño en los niños con parálisis cerebral y Kleper19 la destaca dentro de las evaluaciones adecuadas para los niños con artritis juvenil.

Sus valores psicométricos analizados le otorgan una apropiada fiabilidad test-retest (ICC=0.97) y fiabilidad interobservador (concordancia entre las respuestas de niños y padres: ICC=0.96), así como una alta consistencia interna (alfa de Cronbach =0.99); igualmente presenta adecuada validez de contenido20. También, han sido evaluadas la validez de constructo, de criterio, convergente y divergente20. Por su lado, Pencharz et al21 determinaron una adecuada capacidad discriminativa de la herramienta.

Por otra parte, el ASK ha sido traducido y validado en algunos idiomas como son al portugués22, al italiano23 y al chino24, manteniendo sus buenas condiciones psicométricas.

Por todo ello, se ha considerado el ASK un instrumento idóneo para ser utilizado por la población española y en el presente trabajo se recoge el proceso seguido en la traducción y validación lingüística y cultural del ASK en el contexto español.

**2. Material y Método**

*2.1. Procedimiento*

Este trabajo cuenta con la aprobación del comité de la Universidad de Burgos, lugar dónde se realizó el estudio.

Para el proceso de traducción de la escala ASK original se siguieron las directrices tanto de Cardoso Ribeiro et al25, como las de Wild y colaboradores26 que incluye varias fases: preparación, traducción, retro-traducción, revisión de la retro-traducción, armonización, prueba piloto, revisión de la prueba piloto e informe final. Además, se siguieron las recomendaciones COSMIN para el proceso de validación cultural27.

Tras obtener el permiso de traducción por los poseedores del copyright (fase de preparación), ésta fue realizada por un clínico con 15 años de experiencia trabajando en el ámbito de la discapacidad infantil y con una competencia lingüística en inglés acreditada, cuya lengua materna era el castellano. La retro-traducción estuvo a cargo de un nativo en lengua inglesa, traductor profesional y residente en España. La persona encargada de la retro-traducción desconocía la versión original, a la que tuvo acceso únicamente en el proceso de comparación de ambas versiones. Tras la revisión de la retro-traducción y su comparación con la versión original, se procedió a revisar tanto las estructuras gramaticales como el estilo, para lo que se contó con la participación de un licenciado en filología española en este proceso de armonización. En esta fase final, el licenciado en filología española, detectó algunos ítems con pequeños errores de tipo gramatical que fueron corregidos.

Para completar el proceso de adaptación cultural se realizó una prueba piloto. En ella participaron tres grupos: el primero formado por niños y niñas con discapacidad física, el segundo por sus padres o tutores legales; y un tercero constituido por profesionales del ámbito de la salud (terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas) con experiencia en la atención de niños y adolescentes con discapacidad. Todos firmaron el correspondiente consentimiento informado. A todos ellos, se les pidió que tras la lectura detenida de ambos cuestionarios del ASK registrasen todas aquellas cuestiones que les resultaban confusas o difíciles de entender y que señalasen aquellos términos o actividades que no les resultan relevantes en su vida cotidiana y, que aportaran cualquier propuesta que pudiera ayudar a mejorar la herramienta, tanto en su redacción como en los elementos que presenta.

La revisión de la prueba final y la redacción del informe fue llevada a cabo por un comité compuesto por tres profesores universitarios con experiencia en la adaptación transcultural de herramientas. En esta fase se ha llevado a cabo la evaluación de la equivalencia cultural a través de la clasificación seguida por Grau, Eiroa, y Cayuela28 y Robles-Pérez de Azpillaga et al.29 en sus respectivos trabajos de adaptaciones transculturales.

Las categorías para la evaluación han sido:

* Elementos literales: se considera que el significado global y su presentación son iguales.
* Elementos semejantes: se observan cambios en alguna palabra o presentación, pero el significado no varía.
* Diferentes: se pierde el significado original del ítem.
* Nuevos elementos: se añaden comentarios, ítems o aclaraciones que no tiene la versión original.
* Ítems descartados: se quitan elementos de la herramienta.
* Cambios de lugar: ítems que cambian su posición dentro de la escala.

Finalmente, la versión fue aprobada con los autores originales de la prueba.

*2.2. Muestra*

Los participantes del estudio, se dividen en tres grupos: por un lado, un grupo de niños con discapacidad, otro grupo formado por uno de los padres de estos niños (aquel que ellos mismos consideraron que era quién mejor conocía el desempeño del niño) y otro tercero formado por profesionales de la rehabilitación.

Los criterios de inclusión establecidos para participar en la prueba piloto fueron, en el caso de los niños con discapacidad: a) tener entre 5 y 15 años, (b) presentar un diagnóstico con dificultades musculoesqueléticas, (c) haber adquirido la lecto-escritura, (d) ser nativo en lengua castellana, y (e) que al menos uno de los padres, fuese nacido en España. Los criterios de inclusión para el grupo de los padres participantes fueron: (a) haber nacido en España, y (b) ser padre/madre de un hijo con discapacidad y (c) ser nativo en lengua castellana.

Los criterios establecidos para los profesionales fueron: a) haber nacido en España y ser nativo en lengua castellana, y (b) tener más de 5 años de experiencia en el campo de la rehabilitación.

Finalmente participaron 9 niños (5 niñas y 4 varones) todos ellos con diagnóstico de parálisis cerebral. La edad de los niños varió entre 7 y 14 años. Presentaron tetraplejía espástica 4 niños/as, 2 hemiplejia y 3 diplejía. También colaboró uno de los padres o tutores legales de cada uno de los niños (7 madres y 2 padres) y 4 profesionales (2 fisioterapeutas y 2 terapeutas ocupacionales).

Todos los padres, así como los profesionales que participaron en la prueba piloto, fueron informados y se obtuvo su consentimiento verbal para su participación.

*2.3. Instrumento*.

El ASK está compuesto por dos cuestionarios (uno de capacidad y otro de desempeño), con 30 actividades cada uno, que se centran en las áreas de las actividades de la vida diaria y el juego. Está diseñada para niños entre 5 y 15 años que presentan limitaciones en las actividades debido a problemas músculo esqueléticos20. Si el niño no tiene adquirida la lecto-escritura, se contempla la posibilidad de que un adulto lea las preguntas, siempre y cuando no emita comentario ni juicio que pueda condicionar o cuestionar la respuesta dada por el pequeño.

En el cuestionario ASK de capacidad, los niños han de evaluar el esfuerzo que les supone realizar las actividades descritas, ellos solos, durante la última semana. Así, deben responder en una escala ordinal de 5 números: no pudieron hacerlo nunca (puntuable como 0), lo pudieron hacer con mucha dificultad (puntuable como 1), con dificultad moderada (2), con un poco de dificultad (3), o si bien, ellos pudieron haberlo realizado sin dolor, sin dificultad o sin tiempo extra (puntuable como 4). En la escala ASK de desempeño, los niños evalúan esas mismas actividades, pero desde la perspectiva de cuántas veces hicieron esas actividades durante la última semana, de modo que puntúan si no lo hicieron nunca cuando había que hacerlo, lo hicieron por lo menos una vez, lo hicieron la mitad del tiempo, la mayoría del tiempo o cada vez que tuvieron que hacerlo, la puntuación va igualmente de 0 a 4. El resultado de la suma de las puntuaciones obtenidas en cada una de las escalas se transforma en una escala de 0 a 100 para facilitar su interpretación.

Todos los cuestionarios se aplicaron de forma individual, con un profesional (fisioterapeuta o terapeuta ocupacional) presente para resolver las dudas y anotar las cuestiones planteadas. En todos los casos, este profesional conocía al niño, tenía experiencia en la rehabilitación infantil y conocía los objetivos del estudio.

**3. Resultados**

Tras el proceso de traducción-retrotraducción y prueba piloto, en la versión en castellano del ASK tanto de capacidad como de desempeño no se descartó ningún ítem y tampoco se produjeron ningún cambio de lugar. Prácticamente todos los ítems se encuadraron dentro de la categoría de elementos *Literales* (91.5% de los términos son literales).

Entre los elementos categorizados en el apartado de *Semejantes* (tabla 1), que supone un 3.7% para ambos cuestionarios, cabe destacar que se cambió el nombre propio que figura en las explicaciones de los cuadernillos, por uno más común en nuestro contexto. En los ítems 8 de los cuestionarios de capacidad y desempeño, se modificó el formato de letra, incluyendo una nueva fuente (*lucilla handwriting*), para ilustrar y aclarar el significado de “escritura ligada”. Y, por último, se intentó aclarar, mediante la explicitación con números, las preguntas que el niño/a tiene que responder, en lugar del término genérico “siguientes”.

Tabla 1. Elementos categorizados como *Semejantes* en la evaluación de la equivalencia cultural.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Término original en inglés | Traducción literal | Versión final |
| Terry | Terry | Javier |
| I did my printing (or script writing) | Escribí en mayúsculas (o escritura ligada) | Escribí con MAYÚSCULAS (o en escritura ligada) |
| Answer the questions on the next few pages | Responde a las preguntas de las siguientes páginas | Responde a las preguntas de la 11 a la 24 |
| Answer the questions on this page and the next few pages | Responde a las preguntas en esta y en las siguientes páginas | Responde a las preguntas de 25 a la 30 |

Fuente: elaboración propia.

El único elemento considerado como *Diferente* fue, dentro del apartado de ambos cuestionarios que hace referencia a los apoyos que el niño/a utiliza en sus desplazamientos, el término “silla eléctrica”. En la versión original aparece el término “*scooter*”, que se refiere a un dispositivo de tres ruedas, eléctrico, con manillar, que permite los desplazamientos tanto en interiores como en exteriores. Para la versión en castellano, se ha considerado que el “*scooter*” no es un producto de apoyo lo suficientemente popular como para ser incluido entre las opciones, y sin embargo, la silla eléctrica, que no aparecía como opción, ha sido considerada por distintos participantes (familiares, profesionales y profesores universitarios) como más común entre los niños/as con discapacidad física en nuestro contexto.

Como *Nuevos Elementos* (tabla 2) se categorizaron únicamente aclaraciones o especificaciones añadidas. En ningún caso se trata de incrementar el número de ítems. Así, en los apartados de ambos cuadernillos, dónde el niño/a selecciona el producto o productos que usa para la movilidad, los autores originales utilizan la palabra “*brace*” para englobar a los llamados estabilizadores ortopédicos. Sin embargo, en nuestro país es común denominar a estos estabilizadores en referencia a la articulación que estabilizan (tobillera, rodillera, codera, etc.); de tal forma que se ha considerado oportuno añadir esos ejemplos para ilustrar el término estabilizadores ortopédicos. En el ítem 12 de cada cuestionario, se han ampliado los ejemplos que muestra la herramienta, para abarcar una serie de tareas domésticas que realmente puedan implicar a niños desde los 5 años. Los ejemplos que proponen los autores se centran en tareas que solo hacen niños mayores por eso se han incluido algunos otros ejemplos como “recoger los juguetes” o “llevar la ropa sucia al cesto”. En el ítem 21, igualmente de ambos cuestionarios, se ha añadido el término “yo solo” para enfatizar el concepto que aparece a lo largo de toda la herramienta de que el niño/a haga las cosas por sí mismo. Y finalmente, en los ítems 23 se ha aclarado el significado de agacharse, dando la idea de que realmente es agacharse hasta llegar al suelo, no únicamente inclinarse. Representan igualmente un 3.7% sobre el total de los términos de la herramienta.

Estos cambios y propuestas fueron notificadas a los autores de la versión original canadiense, quienes informaron que los aceptaban y dieron permiso para el uso de la versión final en castellano.

Tabla 2. Elementos categorizados como *Nuevos Elementos* en la evaluación de la equivalencia cultural.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Término original en inglés | Traducción literal | Versión final |
| Brace | Estabilizador ortopédico | Tobillera, rodillera (o cualquier otro estabilizador ortopédico) |
| I think I could have sat on the floor | Creo que podría haberme sentado en el suelo (ASKc) | Creo que podría haberme sentado en el suelo yo solo (ASKc) |
| I sat on the floor | Me senté en el suelo (ASKd) | Me senté en el suelo yo solo (ASKd) |
| I think I could have gotten down onto the floor from standing, and got back up again by myself | Creo que podría haberme agachado y volver a levantarme yo solo | Creo que podría haberme agachado (bajado al suelo) y volver a levantarme yo solo |
| (Examples: babysitting, or doing the dishes) | Ejemplos: cuidar de niños o fregar los platos) | Ejemplos: recoger los juguetes, llevar la ropa sucia al cesto, hacer la cama, cuidar de niños o fregar los platos) |

Fuente: elaboración propia

**4. Discusión**

Al igual que en las traducciones previas del ASK22-24, no se han añadido ítems nuevos y la mayoría de los ítems han sido catalogados como literales. Tanto en la versión española como en la italiana23, se han modificado los ejemplos relacionados con las tareas del hogar, por resultar en ambos casos, poco representativas culturalmente. Siguiendo con los elementos añadidos, en la versión portuguesa22, se añadieron más ejemplos cuando se hace referencia al vestido de la parte superior, mientras que en la versión española se aumentaron los ejemplos de los estabilizadores ortopédicos.

En ninguna de las traducciones existentes, se menciona ningún cambio; sin embargo, en la versión española si ha producido uno en la denominación de uno de los productos de apoyo a los que se hace referencia: se cambió el “*scooter*” por la “silla eléctrica”.

**5. Conclusiones**

Los resultados muestran un buen nivel de aplicabilidad y de comprensión de ambos cuestionarios, tanto por los niños/as como por sus padres o tutores legales y por los profesionales. Por otro lado, si bien se ha iniciado el proceso de validación transcultural, queda pendiente la realización de las diferentes pruebas de fiabilidad y validez que se espera que se aproximen a la versión original.

**Agradecimientos:** Los autores agradecen a la Asociación de Parálisis Cerebral de Burgos, a sus familias, niños/as y profesionales, la participación en este estudio. Igualmente agradecen el trabajo de Transap en el proceso de traducción y a Hermógenes Perdiguero su colaboración como licenciado en lengua española.

**Financiación**: La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

**Conflicto de interés**: Los autores declaran que este trabajo no existe conflicto de interés.

**6. Referencias bibliográficas**

1. World Heatlth Organization. World report on disability. Geneve: World Heatlth Organization; 2011.

2. UNICEF. Estado mundial de la infancia. New York: UNICEF; 2013.

3. World Heatlth Organization. ICF: international classification of functioning, disability and health. Geneva: World Health Organization; 2001.

4. Romero Ayuso DM, Kramer J. Using the spanish child occupational self-assessment (COSA) with children with ADHD. Occup Ther Ment Health. 2009;**25(2)**:101-14.

5. Daltroy LH, Liang MH, Fossel AH, Goldberg MJ. The POSNA pediatric musculoskeletal functional health questionnaire: report on reliability, validity, and sensitivity to change. Pediatric Outcomes Instrument Development Group. Pediatric Orthopaedic Society of North America. J Pediatr Orthop. 1998;**18(5)**:561-71.

6.Young NL, Yoshida KK, Williams JI, Bombardier C, Wright JG. The role of children in reporting their physical-disability. Arch Phys Med Rehabil. 1995;**76(10)**:913-8.

7. Schmale GA, Mazor S, Mercer LD, Bompadre V. Lack of Benefit of Physical Therapy on Function Following Supracondylar Humeral Fracture A Randomized Controlled Trial. J Bone Joint Surg A. 2014;**96A(11)**:944-50.

8. Boutis K, Willan A, Babyn P, Goeree R, Howard A. A Splint Was Not Inferior to a Cast for Distal Radial Fracture in Children. J Bone Joint Surg Am. 2011;**93A(10)**:970-.

9. Boutis K, Willan A, Babyn P, Goeree R, Howard A. Cast versus splint in children with minimally angulated fractures of the distal radius: a randomized controlled trial. CMAJ. 2010;**182(14)**:1507-12.

10. Silkwood-Sherer DJ, Killian CB, Long TM, Martin KS. Hippotherapy-An Intervention to Habilitate Balance Deficits in Children With Movement Disorders: A Clinical Trial. Phys Ther. 2012;**92(5)**:707-17.

11. Barkat-Masih M, Saha C, Golomb MR. ASKing the Kids: How Children View Their Abilities After Perinatal Stroke. JCN. 2011;**26(1)**:44-8.

12. Moreau NG, Falvo MJ, Damiano DL. Rapid force generation is impaired in cerebral palsy and is related to decreased muscle size and functional mobility. Gait Posture. 2012;**35(1)**:154-8.

13. Sibinski M, Synder M, Higgs ZCJ, Kujawa J, Grzegorzewski A. Quality of life and functional disability in skeletally mature patients with myelomeningocele-related spinal deformity. J Pediatr Orthop B. 2013;**22(2)**:106-9.

14. Wright JG, Smith PL, Owen JL, Fehlings D. Assessing Functional Outcomes of Children With Muscular Dystrophy and Scoliosis The Muscular Dystrophy Spine Questionnaire. JPO. 2008;**28(8)**:840-5.

15. Dillon ER, Bjornson KF, Jaffe KM, Hall JG, Song K. Ambulatory Activity in Youth With Arthrogryposis A Cohort Study. JPO. 2009;**29(2)**:214-7.

16. Piscione PJ, Davis AM, Young NL. An Examination of Adolescent Bone Tumor Patient Responses on the Activities Scale for Kids (ASK). Phys Occup Ther Pediat. 2014;**34(2)**:213-28.

17. Groen WG, van der Net J, Helders PJ, Fischer K. Development and preliminary testing of a Paediatric Version of the Haemophilia Activities List (pedhal). Haemophilia. 2010;**16(2)**:281-9.

18. Harvey A, Robin J, Morris ME, Graham HK, Baker R. A systematic review of measures of activity limitation for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2008;**50(3)**:190-8.

19. Klepper SE. Measures of Pediatric Function. Arthritis Care Res. 2011;**63**:S371-S82.

20. Young NL, Williams JI, Yoshida KK, Wright JG. Measurement properties of the Activities Scale for Kids. J Clin Epidemiol. 2000;**53(2):**125-37.

21. Pencharz J, Young NL, Owen JL, Wright JG. Comparison of three outcomes instruments in children. JPO. 2001;**21(4)**:425-32.

22. Paixao D, Cavalheiro LM, Goncalves RS, Ferreira PL. Portuguese cultural adaptation and validation of the Activities Scale for Kids (ASK). J. Pediatr. 2016;**92(4)**:367-73.

23. Fabbri L, Neviani R, Festini F, Costi S. Transcultural validation of Activities Scale for Kids (ASK): translation and pilot test. Acta bio-medica : Atenei Parmensis. 2016;**87 Suppl 2:**70-9.

24. Ho P-C, Chang C-H, Granlund M, Hwang A-W. The Relationships Between Capacity and Performance in Youths With Cerebral Palsy Differ for GMFCS Levels. Pediatr Phys Ther. 2017;**29(1)**:23-9.

25. Cardoso Ribeiro C, Gómez-Conesa A, Hidalgo Montesinos, MD. Metodología para la adaptación de instrumentos de evaluación. Fisioterapia. 2010;**32(6)**:264-270. DOI: 10.1016/j.ft.2010.05.001

26. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. Value Health. 2005;**8(2)**:94-104.

27. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. Qual Life Res. 2010;**19(4)**:539-49.

28. Grau Fibla G, Eiroa Patino P, Cayuela Dominguez A. [Spanish version of the OARS Multidimensional Functional Assessment Questionnaire: cross-cultural adaptation and validity measurement]. Aten Prim. 1996;**17(8)**:486-95.

29. Robles-Perez De Azpillaga A, Rodriguez Pinero-Duran M, Zarco-Perinan M J, Rendon-Fernandez B, Mesa-Lopez C, Echevarria-Ruiz De Vargas C. Versión española de la Gross Motor Function Measure (GMFM): fase inicial de su adaptación transcultural. Rehabilitación. 2009;**43(5)**:197-203.

**Puntos destacados**

* Los autoinformes permiten saber cómo es el desempeño del niño desde su perspectiva.
* El ASK ha sido traducido y adaptado culturalmente al contexto español con éxito.
* Queda pendiente el análisis de sus propiedades psicométricas.