



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

**PERCEPCIÓ I EXPERIÈNCIES DELS PARES
DELS NENS AMB PARÀLISI CEREBRAL QUE
PARTICIPEN EN EL PROJECTE CAP
RESPECTE A LA TERÀPIA HABIT-ILE:
PROPOSTA D'ESTUDI QUALITATIU**

Alida CALMETTE

alida.calmette@uvic.cat

4t curs. Grau en Fisioteràpia

Treball de Fi de Grau (TFG)

Tutor: Daniel Jiménez Hernández

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar – Universitat de Vic

Vic, maig de 2021

Índex

	Pàg.
1 Resum	3
2 Antecedents i estat actual del tema	5
2.1 Història	5
2.2 Definició.....	6
2.3 Epidemiologia.....	7
2.4 Etiologia i factors de risc.....	8
2.5 Diagnòstic.....	10
2.6 Classificació	11
2.7 Clínica i conseqüències funcionals.....	18
2.8 Evolució.....	20
2.9 Pronòstic	21
2.10 Prevenció	22
2.11 Tractament	23
2.12 HABIT-ILE	23
2.13 Justificació del tema d'estudi.....	25
3 Hipòtesis i objectius	28
4 Metodologia	29
4.1 Àmbit d'estudi.....	29
4.2 Disseny.....	29
4.3 Població i mostra/participants.....	31
4.4 Criteris d'inclusió i exclusió.....	32
4.5 Intervenció que es vol realitzar	33
4.6 Variables i mètodes de mesura	36
4.7 Anàlisi dels registres.....	36
4.8 Limitacions de l'estudi	37
4.9 Aspectes ètics	38
5 Utilitat pràctica dels resultats	40
Bibliografia	41
Annexos.....	45

Agraïments	52
Nota final de l'autor, el TFG com experiència d'aprenentatge	53

1 Resum

Objectius. Analitzar les percepcions i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en el projecte de recerca europeu CAP respecte a la teràpia HABIT-ILE.

Metodologia. Estudi qualitatiu descriptiu amb els pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP i reben dues setmanes de teràpia HABIT-ILE a França al Centre Les Capucins (Angers) i al Centre Ty Yann de la Fundació ILDYS (Brest). El nombre final de participants serà determinat de forma progressiva en el transcurs de l'estudi, segons el principi de saturació de la informació. Es recollirà el testimoni dels pares mitjançant diverses entrevistes semiestructurades i dos grups de discussió. Es realitzarà una anàlisi temàtica inductiva de la informació obtinguda. La recollida i l'anàlisi de dades es realitzaran de forma concomitant. Es triangularà les dades obtingudes mitjançant les entrevistes i els dos grups focals per relacionar-les entre elles i així establir conclusions.

Limitacions. 1) Possibles dificultats en l'organització de les entrevistes i dels grups focals, ja que alguns pares venen de diferents ciutats o regions i per tant no podran necessàriament desplaçar-se a Angers o a Brest. 2) Possible sobrecàrrega de dades si mala planificació i gestió del temps.

Paraules clau. HABIT-ILE, paràlisi cerebral, percepcions i experiències, estudi qualitatiu.

ABSTRACT

Objectives. To analyse the perceptions and experiences from parents of children with cerebral palsy involved in the European research project CAP regarding HABIT-ILE therapy.

Methods. A qualitative and descriptive study with the parents of children suffering from cerebral palsy who participate in clinical trial 2 of the CAP project and receive two weeks of HABIT-ILE therapy in France at Les Capucins Center (Angers) and at the Ty Yann Center of the ILDYS Foundation (Brest). The total number of participants will be determined progressively over the course of the study, according to the principle of data saturation. Parental testimonies will be collected through various semi-structured interviews and two focus groups. An inductive thematic analysis of the information will be performed. Data collection and analysis will be performed simultaneously. The data obtained through the interviews and the two focus groups will be triangulated to relate them to each other and thus draw conclusions.

Limitations. 1) Possible difficulties in organizing the interviews and the focus groups, as some parents come from different cities or regions and therefore will not necessarily be able to travel to Angers or Brest. 2) Possible data overload from poor planning and time management.

Keywords. HABIT-ILE, cerebral palsy, perceptions and experiences, qualitative study.

2 Antecedents i estat actual del tema

2.1 Història

La paràlisi cerebral és coneguda des de l'Antic Egipte. En efecte, el primer cas documentat és el de la mòmia del faraó Siptah que va regnar des de l'any 1196 fins al 1190 aC i va morir a l'edat de 20 anys (Panteliadis et al., 2015).

A més, les condicions i els símptomes de la malaltia van ser reportats en la literatura mèdica de l'Antigua Grècia per Hipòcrates i Sorà d'Efes, i a Roma per l'historiador Suetoni (Espinoza Diaz et al., 2019).

Però és William John Little, un cirurgià ortopèdic anglès, qui va ser el primer a descriure clarament la malaltia en les seves publicacions "Deformities of the Human Frame" l'any 1843. Va descriure la malaltia com un conjunt de deformitats provocades per l'espasticitat i la paràlisi muscular i secundàries a lesions cerebrals adquirides durant la infància (Espinoza Diaz et al., 2019). Va observar que la malaltia era més freqüent en nens amb antecedents de prematuritat o asfíxia perinatal i va afirmar que la malaltia podria derivar directament de les dificultats perinatals (part anormal i/o difícil, naixement prematur, asfíxia neonatal, etc.) (Eicher i Batshaw, 1993). El seu treball va ser reconegut universalment, de tal manera que a partir d'aquest moment i fins a finals del segle XIX, la paràlisi cerebral va ser denominada malaltia de Little (Little's disease) (Calzada Vázquez Vela i Vidal Ruiz, 2014).

L'any 1889, el metge canadenc William Osler va utilitzar el terme de paràlisi cerebral en el seu llibre "The Cerebral Palsies of Children", classificant la malaltia en diferents tipus segons les parts del cos afectades: 1) hemiplegia, 2) hemiplegia espàstica bilateral o diplegia, 3) paraplegia espàstica (Espinoza Diaz et al., 2019; Hernández Gómez, 1977).

Amb el canvi de segle, Sigmund Freud va suggerir la idea que la paràlisi cerebral podria ser deguda a una anomalia en el desenvolupament del cervell abans del naixement. En lloc de ser la causa de la malaltia, les dificultats perinatals dels nens podrien ser la conseqüència d'anomalies cerebrals preexistents en el fetus abans del naixement. A més a més, va agrupar totes les deficiències motrius infantils no progressives causades per un desenvolupament cerebral anormal o

lesions cerebrals durant el període fetal o després del naixement sota la denominació de paràlisi cerebral infantil Robaina-Castellanos et al., 2007, p. 111). Va diferenciar la paràlisi cerebral infantil en funció de la seva etiologia, classificant-la en paràlisi cerebral: 1) congènita o prenatal, 2) adquirida durant el part o perinatal, 3) adquirida després del part o postnatal (Espinoza Diaz et al., 2019).

L'any 1959, el club de Little, que agrupava especialistes dedicats a l'estudi de la malaltia, va descriure la paràlisi cerebral com un trastorn persistent, però no invariable, del moviment i de la postura, que apareix en els primers anys de vida a causa d'un trastorn no progressiu del cervell com a resultat d'una interferència durant el seu desenvolupament" (Robaina-Castellanos et al., 2007, p. 111).

Així, la denominació, la definició i la classificació de la paràlisi cerebral van evolucionar al llarg de la història. Diverses personalitats van contribuir al seu estudi, establint les bases de la malaltia i permetent els avenços significatius que van seguir després.

2.2 Definició

La paràlisi cerebral es defineix com un trastorn persistent però no invariable del moviment i de la postura, provocat per una lesió no evolutiva del sistema nerviós central durant el període primerenc del desenvolupament cerebral, limitat en general als tres primers anys de vida (Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

La lesió pot aparèixer durant el període fetal, en el moment de néixer o en els primers anys de vida, és a dir que l'alteració es manifesta quan el sistema nerviós és immadur i per tant interfereix en el desenvolupament psicomotriu correcte del nen (Ponces i Vergé, 1991).

El nivell de maduració anatòmica en què es troba el sistema nerviós quan es produeix la lesió i el tipus, la localització, l'amplitud i la difusió de la lesió neurològica condicionen el tipus de paràlisi cerebral, la seva gravetat, el seu pronòstic i la simptomatologia corresponent, el que explica per què existeixen tantes manifestacions diferents possibles per una mateixa patologia (Ponces i Vergé, 1991).

La lesió neurològica és no progressiva però les seves manifestacions clíniques poden canviar amb el pas del temps. Davant d'una agressió, el cervell té la capacitat de reorganitzar-se anatòmicament i funcionalment, és el concepte de neuroplasticitat. Gràcies a aquesta neuroplasticitat, que és especialment alta en els primers anys de vida, les zones no afectades del sistema nerviós central poden ser reclutades per compensar, substituir o recuperar algunes de les funcions perdudes. Així, la simptomatologia no és estàtica, sinó que pot canviar a mesura que el cervell madura, sobretot si aquest és estimulat (Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

A més del trastorn del moviment i de la postura i del retard del desenvolupament psicomotriu, la paràlisi cerebral s'acompanya freqüentment d'altres afectacions: dèficits cognitius, dèficits sensorials, trastorns de comunicació, trastorns de conducta, epilèpsia, etc. (Bax et al., 2005). Totes aquestes alteracions poden condicionar limitacions en les activitats de la vida diària i restricció a la participació, dificultant la independència i la autonomia dels nens.

En definitiva, la paràlisi cerebral és un trastorn complex que necessita una atenció integral i interdisciplinària. La família, els diferents professionals sanitaris i el sistema educatiu tenen un paper important, ja que poden actuar com a elements positius o facilitadors del desenvolupament, la integració i el benestar d'aquests nens.

2.3 Epidemiologia

La paràlisi cerebral constitueix un problema de salut pública a nivell mundial, ja que és la causa més freqüent de discapacitat motriu infantil. Actualment, 17 milions de persones estan afectades per la paràlisi cerebral al món, i 350 milions de persones, siguin famílies o professionals, tenen algun tipus de relació amb la paràlisi cerebral (Confederación ASPACE, 2014).

Respecte a la prevalença de la paràlisi cerebral, les dades varien segons els estudis epidemiològics, dependent del període, la regió geogràfica, el desenvolupament i la qualitat de l'atenció perinatal. Però de manera general, malgrat els avanços tecnològics i la millora de les cures neonatals, la prevalença de la paràlisi cerebral s'ha mantingut bastant estable en els últims anys (Espinoza Diaz et al., 2019).

La prevalença mundial de la paràlisi cerebral se situa al voltant de 2 casos per 1.000 recents nascuts vius (Gulati i Sondhi, 2017).

A Espanya, 2 de cada 1.000 nadons nascuts vius pateixen paràlisi cerebral. Dit d'una altra manera, cada any es diagnostiquen uns 1.500 casos nous (Gómez-Conesa i Suarez-Serrano, 2017).

A França, 125 000 persones pateixen paràlisi cerebral i 4 recents nascuts es veuen afectats cada dia (Fondation Paralysie Cérébrale, s. d.).

2.4 Etiologia i factors de risc

La paràlisi cerebral és sempre la conseqüència d'un dany no evolutiu del sistema nerviós central immadur, però la lesió pot ser anterior, concomitant o posterior al part. En terme de freqüència, les causes perinatals són les més sovint observades (60%), seguides de les causes prenatales (30%) i finalment de les causes postnatales (10%) (Garcia Prieto, 1999).

Parlem d'etiologia prenatal quan la lesió ocorre durant la gestació, en la vida uterina de l'embrió o del fetus, el que representa un 30% dels casos (Garcia Prieto, 1999). Durant aquest període, la causa pot provenir d'una alteració que apareix en l'embrió/fetus, en la mare o en la placenta. Les causes i els factors de risc més freqüents són el retard de creixement intrauterí, les malformacions de l'encèfal, les anòxies o les alteracions greus de la circulació sanguínia d'una part de l'encèfal, la gestació múltiple, les infeccions congènites, les alteracions de la placenta (infecció, trombosi), les alteracions de la coagulació o les malalties autoimmunes de la mare, etc. (Argüelles, 2008). La majoria dels casos de paràlisi cerebral no tenen un origen genètic, excepte per algunes formes de paràlisi cerebral atàxica que semblen tenir una herència autosòmica recessiva (Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

Parlem d'etiologia perinatal quan la lesió ocorre en els últims deu dies de l'embaràs i en les dues primeres setmanes de vida del nadó (Ponces i Vergé, 1991). L'etiologia perinatal és la més comuna, representa un 60% dels casos (Garcia Prieto, 1999). Les causes més sovint observades són l'hemorràgia cerebral, l'encefalopatia anòxica o hipòxico-isquèmica, les infeccions del sistema nerviós central o sistèmiques (meningitis, sèpsies), els trastorns metabòlics

(hipoglucèmia mantinguda, hiperbilirrubinèmia), els traumatismes o les situacions de sofriment fetal durant el part (distòcia de part), etc. (Argüelles, 2008; Gallego Antonio et al., 1999). La relació de causa a efecte de la paràlisi cerebral infantil amb l' asfíxia perinatal és coneguda i afirmada des de fa molt de temps. La falta d'oxigen indueix inicialment un augment important de la pressió sanguínia, el que pot conduir a una hemorràgia intracranial, sobretot si el nadó presenta malformacions vasculares. En un segon temps, es produeix una hipotensió cerebral, una isquèmia i una destrucció de les neurones (Ponces i Vergé, 1991). La durada de la hipòxia és directament i proporcionalment relacionada amb la quantitat de neurones destruïdes i la importància de les seqüeles, i inversament proporcional a la capacitat de recuperació. En la pràctica, segons Vitrikas et al. (2020), aquesta falta d'oxigen és responsable de menys de 10% de tots els casos de paràlisi cerebral. Altres factors de risc perinatals són la prematuritat i el baix pes corporal al naixement. La prematuritat (néixer abans de la setmana 37 de gestació) és l'antecedent més comunament present en els nens amb paràlisi cerebral. Però la majoria dels nens amb paràlisi cerebral neixen a terme. Això s'explica perquè hi ha una més gran quantitat de nens que naixen a terme que de nadons prematurs. El baix pes corporal al naixement (menys de 1500 g) implica un 15-20% de risc de patir paràlisi cerebral (Taft, 1995).

Parlem d'etiologia postnatal quan la lesió ocorre durant la infància, en els tres primers anys de vida, el que representa un 10% dels casos (Garcia Prieto, 1999). Les causes més freqüents són les infeccions (meningitis o encefalitis), els traumatismes cranials, els accidents vasculars, els estatus epilèptics, les deshidratacions greus, les intoxicacions, etc. (Argüelles, 2008; Gallego Antonio et al., 1999).

L'etiologia de la paràlisi cerebral és múltiple i complexa, la causa de l'agressió del sistema nerviós no és sempre evident o coneguda, ja que pot ser el resultat de diferents factors. Es considera que la paràlisi cerebral és idiopàtica, és a dir que no existeixen factors de risc i no coneixem la seva causa, en més de 30% dels casos per Jones et al. (2007), més de 50% dels casos per Taft (1995) i fins a 80% dels casos per Vitrikas et al. (2002).

Això no obstant, el coneixement dels diferents factors de risc que poden influir en l'aparició de la paràlisi cerebral és molt important, ja que alguns d'aquests factors es poden prevenir, facilitant així la detecció precoç i el seguiment dels nens afectats (Argüelles, 2008).

2.5 Diagnòstic

L'aproximació diagnòstica de la paràlisi cerebral és majoritàriament clínica. En efecte, el diagnòstic es realitza a través de la història clínica i l'exploració física detallada del nen i està basat en el coneixement del desenvolupament psicomotriu normal i els signes d'alarma possiblement compatibles o evocadors de la malaltia. Tenint en compte els antecedents i els factors de risc prenatals, perinatals i postnatals, es busca els signes i símptomes d'alerta següents: retard en el desenvolupament psicomotriu, alteració del to muscular (hipotonia o hipertonia), patrons anormals i estereotipats del moviment que interfereixen amb la funció, trastorns posturals, persistència dels reflexos primaris després dels 6 mesos (signe de Babinski per exemple), clonus, absència de reflexos posturals (reaccions d'adreçament, reflex de Landau i reflex de paracaigudes), exploració motora asimètrica, atàxia, moviments involuntaris, etc. (Argüelles, 2008; Fernández-Jaén i Calleja-Pérez, 2002; Lorente Hurtado, 2007).

Per complementar el diagnòstic, es poden fer exàmens complementaris de neuroimatge com l'ecografia cranial, la tomografia axial computada (TAC) cerebral i la imatge per ressonància magnètica (IRM), per tal de detectar les possibles anomalies cerebrals. La ressonància magnètica és la modalitat la més recomanada i la més comunament utilitzada per confirmar l'existència d'una lesió cerebral, conèixer la seva localització i la seva extensió (Valdez, 2007). No obstant això, la neuroimatge cerebral és normal en 10% dels casos de paràlisi cerebral (Wimalasundera i Stevenson, 2016). Altres exploracions que poden ser necessaris són l'electroencefalograma (EEG) en els casos d'epilèpsia i les radiografies en cas de deformitats ortopèdiques (Argüelles, 2008).

Els diferents signes i símptomes d'alerta enumerats prèviament també ens poden fer pensar en altres condicions i malalties que hem de descartar: trastorns neurodegeneratius, lesions de la medulla espinal, malalties neuromusculars, errors innats del metabolisme, neoplàsies, etc. Així, el diagnòstic diferencial de

la paràlisi cerebral consisteix a controlar que els trastorns motrius observats són permanents (no transitoris), no progressius (a la diferència de les malalties neurodegeneratives) i d'origen cerebral (Lorente Hurtado, 2007).

La detecció de les capacitats, necessitats i interessos del nen amb paràlisi cerebral és imprescindible per completar el diagnòstic i orientar el tractament. Cal fer un examen lingüístic, intel·lectual, social i de personalitat per valorar la possible presència de trastorns comunicatius, emocionals i/o de conducta, el grau d'autonomia i integració (Gallego Antonio et al., 1999).

El diagnòstic complet de la paràlisi cerebral inclou l'etiologia, el tipus de trastorn motriu predominant, l'extensió i el grau d'afectació, els trastorns associats, la capacitat funcional; és un procés complex que necessita temps (Lorente Hurtado, 2007). El diagnòstic es fa als 6 mesos en aproximadament 43% dels casos i a l'any de vida en 70% dels casos. Les formes greus són més fàcilment i precoçment identificables que les formes lleus (Eicher i Batshaw, 1993). El diagnòstic és bastant difícil abans dels 4-6 mesos, sobretot si es tracta de formes lleus. Molt sovint durant els primers mesos de vida, els casos lleus de paràlisi cerebral són físicament normals o quasi normals, tot i que s'acompanyen d'un cert retard en el desenvolupament psicomotriu (B. Bobath i K. Bobath, 1987). En els primers mesos de vida, els nadons rarament presenten signes anormals d'alteració del to muscular i dels reflexos o moviments involuntaris, ja que la major part del moviment observat en aquests nens molts petits té un origen reflex i no està controlat de manera voluntària per l'escorça cerebral motriu, és només amb la maduració del còrtex que el quadre clínic de la paràlisi cerebral es manifesta (Taft, 1995).

2.6 Classificació

Degut a la gran varietat de formes clíniques de paràlisi cerebral existents, les classificacions i subclassificacions proposades pels diferents autors són nombroses i variades. Així doncs, en la literatura científica podem trobar diverses classificacions, establertes en funció dels criteris següents: la regió anatòmica del sistema nerviós central lesionada, les troballes de neuroimatge, l'etiologia, la intensitat de l'alteració, la topografia del trastorn motriu, l'extensió de l'afectació,

la fisiopatologia i la clínica, el grau d'afectació, les habilitats motrius funcionals, etc.

La regió anatòmica del sistema nerviós central lesionada pot ser la via piramidal, la via extrapiramidal o el cerebel (Gómez-López et al., 2013).

Pel que fa a les troballes de neuroimatge (ressonància magnètica), l'alteració del sistema nerviós central que observem amb més freqüència és l'afectació de la substància blanca periventricular (56% dels casos), sobretot en els nens prematurs. Després venen les lesions corticals i les lesions dels ganglis basals, que són responsables de 18% dels casos i són més freqüents en els nens nascuts a terme. Finalment, les malformacions cerebrals representen menys de 10% dels casos i són també més freqüents en els nens nascuts a terme (Gómez-López et al., 2013; Lorente Hurtado, 2007).

Dependent de la causa del trastorn (etiologia), l'agressió del sistema nerviós central pot aparèixer durant el període prenatal (abans del naixement), perinatal (durant el naixement) o postnatal (després del naixement) (Gómez-López et al., 2013).

Segons la intensitat de l'afectació, es pot tractar de paràlisi, és a dir, la pèrdua completa del moviment d'un múscul o d'un grup muscular, o parèsia, quan la pèrdua de mobilitat és incompleta o parcial (Botella Amengual, 1992).

En funció de la part del cos afectada per la paràlisi cerebral (topografia del trastorn motriu), diferenciem les afectacions següents: monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia, paraplegia i tetraplegia. La monoplegia és l'afectació d'una sola extremitat, és molt poc freqüent. L'hemiplegia és l'afectació d'un hemicos. La diplegia és l'afectació de les quatre extremitats però amb predomini a les extremitats inferiors i símptomes més lleus en les extremitats superiors. La triplegia és l'afectació d'ambdues extremitats inferiors i una extremitat superior, és a dir, quan una extremitat superior és gairebé normal o menys afectada que les altres tres extremitats. La paraplegia és l'afectació d'ambdues extremitats inferiors. La tetraplegia és l'afectació de les quatre extremitats (Gallego Antonio et al., 1999; Levitt, 1995; Ponces i Vergé, 1991).

D'acord amb l'extensió de l'afectació, l'alteració pot ser unilateral, quan un sol hemicos està afectat (hemiplegia o monoplegia), o bilateral (diplegia, triplegia o tetraplegia) (Gómez-López et al., 2013; Lorente Hurtado, 2007).

Respecte a la naturalesa i el tipus de trastorn motriu predominant (fisiopatologia i clínica), diferenciem les formes següents de la paràlisi cerebral: espàstica, discinètica, atàxica, hipotònica i mixta (Gómez-López et al., 2013).

La paràlisi cerebral espàstica és la més freqüent de totes les formes, representa un 70-80% dels casos (Jones et al., 2007). L'espasticitat és un trastorn motriu del sistema nerviós central que és causat per una alteració de la via piramidal o corticoespinal (motoneurona superior). Aquesta via motora viatja des del còrtex fins a la medulla espinal. És responsable del control de la mobilitat conscient i voluntària, dels reflexos tendinosos i de la regulació del to muscular. Així, la paràlisi cerebral es tradueix per una hipertonia muscular, és a dir un augment del to muscular, que podem definir com l'estat de contracció o tensió contínua a la que estan sotmesos els músculs, tant en repòs (to de postura), com en moviment (to d'acció). A la mobilització d'un segment corporal que presenta espasticitat, observem una resistència a l'elongació del múscul espàstic. Aquesta resistència és elàstica, augmenta amb la velocitat d'estirament i està caracteritzada per l'aparició del fenomen o signe de la navalla (Pascual Gómez, 2008). L'espasticitat afecta principalment els músculs antigravitoris amb patrons característics segons si s'afecten les extremitats superiors o inferiors. Generalment observem un patró flexor en les extremitats superiors i un patró extensor en les extremitats inferiors (Botella Amengual, 1992). A més de la hipertonia espàstica i dels patrons de moviments o postures anormals, la paràlisi cerebral espàstica sol anar acompanyada d'una hiperreflèxia (exageració del reflex miotàtic) amb disminució del moviment voluntari, afavorint l'aparició de contractures o retraccions musculars i deformitats, d'altres signes piramidals com per exemple el clonus aquilí o el signe de Babinski i de la persistència d'altres reflexos primitius (Espinoza Diaz et al., 2019; Jones et al., 2007). Les manifestacions de la paràlisi cerebral espàstica més sovint observades són la diplegia, l'hemiplegia i la tetraplegia. La forma més freqüent és variable segons els autors. Alguns consideren que és la diplegia (Argüelles, 2008; Gómez-López et al., 2013; Jones et al., 2007; Puyuelo Sanclemente et al., 1996; Taft, 1995),

una forma que és molt freqüent en els nens prematurs. Altres afirmen que és l'hemiplegia (Fernández-Jaén i Calleja-Pérez, 2002; Lorente Hurtado, 2007; Valdez, 2007), una forma d'etiologia prenatal en la majoria dels casos i caracteritzada per una afectació més important de l'extremitat superior que de l'extremitat inferior. La tetraplegia, de causa prenatal en la majoria dels casos, és lleugerament menys freqüent i és la més greu de totes les formes (Lorente Hurtado, 2007).

La paràlisi cerebral discinètica és la segona forma més freqüent, representa un 10-20% dels casos (Jones et al., 2007). Molt sovint l'etiologia és perinatal (Lorente Hurtado, 2007) i és provocada per una alteració de la via extrapiramidal. Aquesta via motora indirecta passa pel cerebel, els ganglis de la base i el mesencèfal. Regula el to muscular, controla els moviments automàtics associats (marxa, parla, escriptura) i participa al manteniment de la postura i l'equilibri mentre es realitzen moviments voluntaris. Els nens que pateixen aquest tipus de paràlisi cerebral solen presentar moviments involuntaris, fluctuacions brusques del to muscular i una persistència dels reflexos arcaics com el reflex de Moro o el reflex tònic asimètric de coll per exemple (Lorente Hurtado, 2007; Puyuelo Sanclemente et al., 1996). Dependent de la simptomatologia predominant, podem distingir tres subtipus de paràlisi cerebral discinètica: la forma coreoatetòsica, la forma distònica i la forma mixta. La paràlisi cerebral coreoatetòsica té un millor pronòstic que les altres formes (Lorente Hurtado, 2007). Es caracteritza per la presència de moviments involuntaris anormals (corea o atetosi) i una tendència a la hipotonia (Espinoza Diaz et al., 2019). La corea es manifesta per moviments incoordinats i sense objectiu, espontanis, ràpids, arrítmics, no repetitius, d'aparició brusca, de durada breu i d'origen proximal. Es manifesten sota la forma de sacsejades brusques i sobtades i s'observen sobretot en les parts proximals de les extremitats. L'atetosi és el resultat d'una mala coordinació entre músculs agonistes i antagonistes i es tradueix per moviments lents, repetitius, irregulars, serpentejants i fonamentalment distals. Es manifesten principalment a les mans, als peus i també a la cara i la llengua. Aquests moviments involuntaris interfereixen amb l'activitat motriu voluntària i la seva intensitat pot augmentar amb les emocions, l'estrès, la fatiga (Calzada Vázquez Vela, 2014; Lorente Hurtado, 2007). La forma

distònica es manifesta per una tendència a la fixació en actituds distòniques, una hipocinèsia, fluctuacions del to muscular amb una gran hipotonia inicial i una possible hipertonia de tipus rígida, és a dir, una tensió excessiva dels músculs i una resistència plàstica uniforme (homogènia i continua) a l'estirament caracteritzada per l'aparició del fenomen o signe del tub de plom o de la roda dentada (Espinoza Diaz et al., 2019; Lorente Hurtado, 2007; Pascual Gómez, 2008). En la forma mixta s'associen els moviments involuntaris i l'espasticitat (Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

La paràlisi cerebral atàxica representa un 5-10% dels casos (Kriger, 2006). En la majoria dels casos és congènita o de causa prenatal (Valdez, 2007) i és causada per una alteració del cerebel. El cerebel regula les informacions sensibles aferents per coordinar-les amb els estímuls motrius eferents, permetent la realització de moviments fins i de precisió. A més de controlar la coordinació i la sincronització dels moviments, el cerebral participa en la regulació de la postura i l'equilibri (Pascual Gómez, 2008). Així, la paràlisi cerebral atàxica es caracteritza per una alteració del to muscular, molt sovint observem una hipotonia muscular, dificultats per coordinar els moviments, alteracions posturals, alteració de l'equilibri i dificultats en la marxa. En general els nadons que pateixen aquest tipus de paràlisi cerebral solen presentar hipotonia i retard del desenvolupament psicomotriu, però les manifestacions clíniques poden aparèixer més tard també, al voltant o després del primer any de vida. Diferenciem tres formes clíniques, amb una etiologia, una simptomatologia i un pronòstic diferents: la diplegia atàxica, l'atàxia simple i la síndrome de desequilibri. La diplegia atàxica és una síndrome cerebel·losa acompanyada d'espasticitat de les extremitats inferiors, és una forma bastant freqüent en els nens prematurs. L'atàxia simple i la síndrome de desequilibri són de causa prenatal i genètica, i molt sovint solen estar associades a un retard mental. L'atàxia simple es manifesta per una hipotonia inicial amb tremolor intencional, dismetria i dificultat en la marxa, que s'aconsegueix generalment als 3-5 anys. La síndrome de desequilibri es tradueix per una afectació lleu de les extremitats superiors, una alteració de l'equilibri, una absència de reaccions posturals i estratègies d'equilibració i per tant dificultats en la marxa, que s'adquireix a partir dels 7-9 anys només. (Gómez-López et al., 2013; Lorente Hurtado, 2007).

La paràlisi cerebral hipotònica és molt poc freqüent i és de causa prenatal en la majoria dels casos. En general la hipotonia és una fase prèvia a una de les altres formes de paràlisi cerebral. En efecte molt sovint aquesta hipotonia inicial no roma i canvia amb el pas del temps per transformar-se en una altra manifestació (alteracions cerebel·loses, signes piramidals o extrapiramidals). Parlem de paràlisi cerebral hipotònica quan la hipotonia muscular persisteix més enllà dels 2-3 anys i no és causada per una patologia neuromuscular. La paràlisi cerebral hipotònica s'associa a una hiperreflèxia osteotendinosa i una gran debilitat de les extremitats inferiors, de tal manera que quan els agafem i els subjectem per les aixelles, aquests nens flexionen les extremitats inferiors sobre el maluc, el que anomenem signe o reflex de Förster (Argüelles, 2008; Gómez-López et al., 2013; Valdez, 2007).

En la pràctica les formes clíniques pures són rares (Botella Amengual, 1992), les formes mixtes són més freqüents, i en aquests casos, són els símptomes predominants que contribuïen a denominar el tipus de paràlisi cerebral (Levitt, 1995).

La paràlisi cerebral mixta representa un 10-15% dels casos (Taft, 1995). La paràlisi cerebral mixta és una associació de diferents tipus de trastorns motrius. Les associacions que trobem amb més freqüència són: atàxia i distonia o distonia i espasticitat (Argüelles, 2008).

En quant al grau d'afectació, la paràlisi cerebral pot ser classificada en lleu quan hi ha "senyals patològics sense alteració funcional", moderada quan hi ha "senyals patològics amb alteració funcional" o severa quan hi ha "senyals patològics que impossibiliten la funció" (Botella Amengual, 1992, p. 18).

La funció motriu d'un nen amb paràlisi cerebral pot ser avaluada i classificada en cinc nivells de menor a major gravetat respecte a la seva mobilitat general gràcies al Gross Motor Function Classification System o GMFCS. La significació general de cada nivell és la següent (Lorente Hurtado, 2007, p. 689):

- Nivell I: Marxa sense restricció, limitació de les habilitats motrius més avançades.
- Nivell II: Marxa sense suport ni ortesi, limitacions per marxar fora de casa o a la comunitat.

- Nivell III: Marxa amb suport o ortesi, limitacions per marxa fora de casa i a la comunitat.
- Nivell IV: Mobilitat independent bastant limitada.
- Nivell V: Totalment dependent, automobilitat molt limitada.

Per a cada nivell, existeix una descripció detallada de l'activitat funcional a les diferents edats (vegeu l'annex 1). Un dels inconvenients d'aquest sistema de classificació és que no té en compte la capacitat funcional de les extremitats superiors i per tant la classificació de la gravetat de l'afecció és imprecisa. Per avaluar i classificar la repercussió de la paràlisi cerebral en les extremitats superiors i l'habilitat manipulativa dels nens de 4 a 18 anys, existeix el Manual Ability Classification System o MACS. La significació dels diferents nivells és la següent (Lorente Hurtado, 2007, p. 691):

- Nivell I: Manipula els objectes fàcilment i amb èxit. Cap restricció a la independència ni limitació en les activitats de la vida diària. Limitacions en algunes activitats que requereixen velocitat i precisió.
- Nivell II. Manipula la majoria dels objectes però amb alguna disminució en la qualitat o velocitat d'execució. És a dir que certes activitats poden ser evitades o obtingudes amb dificultat o gràcies a formes alternatives d'execució. Cap restricció a la independència en les activitats de la vida diària.
- Nivell III. Manipula els objectes amb dificultat, necessita ajuda per preparar o modificar les activitats. És a dir que l'execució és lenta, l'èxit és limitat en la qualitat, les activitats són realitzades independentment només si han estat organitzades o adaptades prèviament.
- Nivell IV. Manipula una selecció limitada d'objectes fàcils d'usar i només en situacions adaptades. Requereix suport continu i un equip adaptat per aconseguir èxits parcials en l'activitat.
- Nivell V. No manipula objectes i té una habilitat severament limitada per executar accions senzilles. Requereix assistència total.

Cap de les classificacions anteriors és suficient per situar un nen i plantejar el tractament adequat.

La classificació topogràfica és imprecisa, ja que les extremitats que són considerades no afectades no són incloses en la classificació de la paràlisi cerebral, però aquestes poden estar lleugerament afectades i necessitar una atenció especial. Per exemple, un nen que pateix paràlisi cerebral paraplàgica pot necessitar un treball de la motricitat fina i les quadriplegies són molt sovint asimètriques, amb algunes extremitats més afectades que les altres (Levitt, 1995).

Existeixen formes clíniques de transició, de tal manera que la classificació en un tipus de paràlisi cerebral pot canviar per un altre tipus a mesura que el nen vagi creixent (Garcia Prieto, 1999). Generalment, el diagnòstic exacte del tipus de trastorn motriu s'aclareix a partir dels 2-3 anys de vida (Taft, 1995).

A més a més, la majoria dels nens presenten trastorns associats: epilèpsia, dèficits cognitius i sensorials, trastorns emocionals i de comportament, trastorns del son, dèficits visuals i auditius, etc. (Bax et al., 2005; Gómez-López et al., 2013).

D'aquí ve la necessitat per al terapeuta de fer una avaluació precisa del nen per tal de poder proposar el tractament és més adient (Levitt, 1995).

2.7 Clínica i conseqüències funcionals

Malgrat la gran varietat de signes i símptomes possibles en funció del tipus de paràlisi cerebral i segons cada nen, existeix un quadre clínic característic comú a totes les formes: una simptomatologia composta de diversos trastorns motrius que poden ser molt variats en funció de les diferents formes i que molt sovint estan associats a altres trastorns no motrius i complicacions.

Els trastorns motrius poden ser la conseqüència directa o indirecta de la lesió del sistema nerviós central, de tal manera que podem diferenciar les alteracions motrius d'origen neurològic de les alteracions motrius d'origen no neurològic.

Les principals alteracions motrius d'origen neurològic observades són les següents: endarreriment en l'adquisició de les habilitats motrius i persistència dels reflexos primitius, to muscular anormal (hipertonia espàstica, hipertonia rígida, hipotonia), hiperreflèxia, distonia, postures anormals, reaccions posturals alterades, alteració de l'equilibri, moviments involuntaris anormals (corea,

atetosi), atàxia, incoordinació dels moviments involuntaris (discinèsia), etc. (Levitt, 1995; Garcia Prieto, 1999; Ponces i Vergé, 1991; Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

Aquests nens poden també presentar alteracions motrius d'origen no neurològic, és a dir, que apareixen amb el pas del temps com a conseqüència indirecta de la lesió, a causa dels trastorns motrius neurològics. En efecte, la fixació mantinguda de certes articulacions en posicions anormals i no funcionals a causa d'un augment o una disminució del to muscular pot provocar contractures musculars, retraccions musculotendinoses, atrofia muscular, deformitats osteoarticulars (escoliosi) i altres alteracions ortopèdiques (luxació de maluc) (Ponces i Vergé, 1991; Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

A més a més, els trastorns motrius s'acompanyen generalment d'altres trastorns associats o complicacions de la lesió cerebral, dels quals detallem els principals a continuació: retard intel·lectual, alteracions del llenguatge i de la comunicació, trastorns perceptius i executius (agnòsies, apràxies), trastorns de la conducta i desenvolupament emocional alterat (hiperactivitat, impulsivitat, falta d'atenció, trastorns de l'espectre autista, labilitat emocional), dèficits sensorials visuals (trastorn de refracció, ambliopia, estrabisme, nistagme) i auditius (hipoacúsia), epilèpsia, trastorns hormonals, patologia dento-facial, patologia digestiva i dificultats per alimentar-se (succió dèbil, coordinació inadequada de la deglució, reflux gastroesofàgic, restrenyiment), patologia respiratòria (respiració superficial, respiració anàrquica, augment de les secrecions bronquials, dificultat o impossibilitat de tossir com a conseqüència de la patologia motriu diafragmàtica, infeccions respiratòries cròniques), incontinència urinària, alteració del son, etc. (Levitt, 1995; Garcia Prieto, 1999; Ponces i Vergé, 1991; Puyuelo Sanclemente et al., 1996).

Els nens amb paràlisi cerebral no presenten necessàriament trastorns associats. Això no obstant, en els casos on l'afectació és únicament motriu, l'alteració del moviment implica una falta d'exploració de l'entorn i per tant una pertorbació en l'adquisició de sensacions i percepcions. Aquesta experiència limitada pot influir en el desenvolupament de les funcions cognitives (atenció, memòria, llenguatge,

aprenentatge, funcions executives, comportament, emocions) i induir alteracions de les mateixes (Levitt, 1995).

Aquesta gran varietat de signes i símptomes possibles implica una gran varietat d'afectacions funcionals. En efecte, algunes persones viuen de manera independent, sense pràcticament cap manifestació de discapacitat, mentre que altres necessiten el suport de terceres persones per la realització de les activitats quotidianes. Entre aquests dos extrems, totes les situacions intermediàries de discapacitat són possibles.

2.8 Evolució

La lesió del sistema nerviós central a l'origen de la paràlisi cerebral no és progressiva, però les seves manifestacions clíniques poden canviar amb la maduració del sistema nerviós, a mesura el que nen vagi creixent. El diagnòstic pot evolucionar quan el nen esdevé més actiu, amb l'aparició de nous signes i símptomes. Per exemple, és possible que l'atàxia sigui diagnosticada només a partir del moment on el nen comença a caminar o en el moment en què hauria d'adquirir una funció motriu fina més precisa (Levitt, 1995).

L'escolarització és una etapa important i complementària a la rehabilitació. Dins del marc de l'escola ordinària o especial, l'atenció educativa ha de considerar el nen en la seva globalitat per tal d'afavorir al màxim el desenvolupament de les seves capacitats d'aprenentatge (Garcia Prieto, 1999).

Amb l'adolescència, el creixement ràpid i l'augment de pes poden ocasionar complicacions ortopèdiques (Argüelles, 2008). Hi ha poca oportunitat de desenvolupar noves funcions o grans canvis clínics, però això no significà que s'hagin esgotat totes les possibilitats de tractament. L'enfocament de la rehabilitació ha de ser diferent, la prevenció de les complicacions musculoesquelètiques, el guany d'independència en les activitats quotidianes, la millora de l'autonomia han de prevaler sobre la qualitat de les funcions neuropsicomotrius (Ponces i Vergé, 1991).

La millora de la inserció laboral i social és un dels reptes que s'hauran d'assolir en els pròxims anys. Segons Eicher i Batshaw (1993), el percentatge d'individus

amb paràlisi cerebral que viuen i treballen independentment continua sent baix (p. 548).

Amb l'envelliment, l'atenció de les persones amb paràlisi cerebral ha d'estar enfocada en la prevenció del deteriorament funcional, l'analgèsia, l'atenció postural, el manteniment i la millora de la qualitat de vida (Kent, 2013).

2.9 Pronòstic

La predicció de les deficiències i capacitats futurs d'un nen amb paràlisi cerebral és molt difícil, ja que intervén una gran varietat de factors (Jones et al., 2007). En efecte, el pronòstic d'aquests nens depèn del tipus de lesió; la localització, l'extensió i la intensitat de la lesió; la qualitat de les zones cerebrals no lesionades; la qualitat del metabolisme cerebral; el grau de moviment espontani; el nivell de desenvolupament psicomotriu assolit; els trastorns associats i les possibles complicacions; el nivell d'independència i autonomia; la precocitat i la qualitat de l'atenció procurada, de les estimulacions rebudes i del tractament implementat; la qualitat de l'acció educativa proposada; factors socials com el suport familiar, factors ambientals, etc. (Eicher i Batshaw, 1993; Gulati i Sondhi, 2017; Ponces i Vergé, 1991).

Les lesions grans i localitzades tenen un millor pronòstic que les lesions petites i escampades per tot el cervell (Ponces i Vergé, 1991). Tot i que no sempre és així, un dèficit motriu important implica generalment una discapacitat intel·lectual important (Gómez-López et al., 2013). Pel que fa a les habilitats funcionals, com més extremitats implicades, pitjor és el pronòstic. Els casos d'hemiplegia o diplegia solen tenir un millor pronòstic que els casos de quadriplegia (Kriger, 2006). Quasi tots els nens hemiplègics adquireixen la marxa, els nens diplègics també, però amb un percentatge lleugerament inferior als hemiplègics, mentre que una minoria de nens quadriplègics poden caminar (O'Shea, 2008). La sedestació independent, l'absència de reflexos primitius i la presència de reaccions posturals als 2 anys semblen ser predictors fiables d'una possible adquisició futura de la marxa (Jones et al., 2007; Gulati i Sondhi, 2017).

Es considera que més de 90% dels nens amb paràlisi cerebral viuen fins a l'edat adulta (Eicher i Batshaw, 1993). Les formes lleus de paràlisi cerebral tenen una esperança de vida gairebé normal (Kent, 2013) mentre que les formes més greus

tenen una esperança de vida significativament inferior a l'esperança de vida de la població general (Eicher i Batshaw, 1993). Per exemple, en els casos on hi ha una absència de moviment espontani, un important retard mental i on es requereix una alimentació per sonda nasogàstrica, la supervivència és inferior als 5 anys (Gómez-López et al., 2013).

“Malgrat això, la gravetat en un nen petit paralític cerebral es mesura més per la previsió de les seves possibilitats de recuperació que per la situació patològica en què es troba en un moment determinat” (Ponces i Vergé, 1991, p. 23). El potencial funcional d'un nen no depèn únicament de les discapacitats presents, sinó també de la seva adaptació social i emocional, la seva personalitat, així com la seva capacitat per aprendre (Levitt, 1995, p. 4).

2.10 Prevenció

Prevenir la lesió a l'origen de la paràlisi cerebral sembla complicat, però els controls prenatals poden ajudar a prevenir alguns factors de risc com per exemple la prematuritat (prevenció primària).

El seguiment dels nens en els primers mesos de vida per part del pediatre facilita la detecció dels signes i símptomes d'alerta, afavorint així el diagnòstic precoç de la malaltia (prevenció secundària). Un seguiment proper i especialitzat és imprescindible per tots els nens que tenen algun factor de risc: nens prematurs nascuts abans de la setmana 32 de gestació o amb un pes inferior a 1.500 g, recent nascuts a terme o preterme amb simptomatologia neurològica persistent al naixement, microcefàlia, icterícia que va necessitar exanguinotransfusió, convulsions neonatals persistents a l'alta, APGAR (vegeu l'annex 2) inferior a 3 als 5 minuts o pH en l'artèria umbilical inferior a 7, infecció del sistema nerviós central, neuroimatge patològica (ecografia cerebral) o cardiopaties intervingudes. En aquests casos es recomana un seguiment bimensual des de l'alta fins als 6 mesos, amb controls posteriors als 8, 12, 18 i 24 mesos (Fernández-Jaén i Calleja-Pérez, 2002, p. 153).

La detecció precoç de la malaltia afavoreix l'inici precoç de les mesures terapèutiques interdisciplinàries adequades (prevenció terciària), per tractar, tan aviat com es pugui, el trastorn motriu i els problemes associats, millorar la qualitat

de vida i l'autonomia del nen, afavorir la seva inserció social i professional a la comunitat.

2.11 Tractament

La diversitat dels problemes en la paràlisi cerebral és enorme. Els responsables del tractament d'aquests nens procedeixen de camps molt diferents, com la neurologia, psicologia, fisioteràpia, teràpia ocupacional, pedagogia, logopèdia, ortopèdia, oftalmologia, otorrinolaringologia, etc. Cada alteració, sigui motriu, del llenguatge, de l'audició o dels mecanismes de l'equilibri, està en estreta relació amb les altres. Cap afectació pot ser aïllada i tractada separatament de la resta. Aquest fet s'admet en la majoria dels països i molt sovint els nens amb paràlisi cerebral són tractats en centres especialitzats, amb especialistes en els camps abans esmentats (Garcia Prieto, 1999, pp. 41-42).

Segons B. Bobath i K. Bobath (1987), cal prendre la precaució de no deixar passar el moment més oportú, és a dir, quan el tractament pot influir sobre la qualitat de la coordinació i millorar-la en les activitats en formació del nen, ajudant així al nen a madurar amb la major normalitat possible (p. 27).

A França la majoria dels nens amb paràlisi cerebral tenen dues sessions de rehabilitació de 30 minuts a la setmana, independentment de la gravetat de l'alteració o de l'edat (Roy, 2019). El tractament de fisioteràpia convencional consisteix en la regulació del to muscular mitjançant estiraments, la normalització i la facilitació del moviment. Però la literatura científica ens diu que les intervencions convencionals són molt menys eficaces que els mètodes funcionals i intensius (Bleyenheuft, 2019).

En un article publicat recentment, Novak et al. (2020), van realitzar una revisió sistemàtica de la millor evidència científica disponible actualment (l'any 2019) respecte al maneig dels nens amb paràlisi cerebral (vegeu l'annex 3).

2.12 HABIT-ILE

Entre el conjunt de tractaments i intervencions existents per atendre els nens amb paràlisi cerebral, la teràpia HABIT-ILE (Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity) és un nou mètode de rehabilitació poc implantat en la pràctica clínica però molt prometedor.

Va ser desenvolupada per Yannick Bleyenheuft, professora a l'Institut de Neurociències de la Universitat Catòlica de Lovaina (Bèlgica), i el seu grup de recerca el 2011 a Brussel·les (Bleyenheuft, 2019).

És una teràpia de rehabilitació motriu intensiva i lúdica que implica l'estimulació constant i concomitant de les extremitats superiors i inferiors. A continuació detallem els cinc principis claus i característics de la teràpia (Bleyenheuft, 2019):

- Intensitat: Parlem d'una teràpia intensiva perquè són moltes hores de teràpia i perquè el temps de participació motriu dels nens és molt important. Repartides en 10 dies de rehabilitació, es tracta de 50 hores en nens de 1-4 anys i 90 hores en infants majors de 6 anys. Durant aquestes hores de rehabilitació, els nens són molt actius, ja que són estimulats almenys 80% del temps.
- Funcionalitat: Com que són els nens i els pares qui decideixen de les metes a assolir, els objectius terapèutics són funcionals, estan enfocats en les necessitats i desitjos dels nens i els seus pares. Alguns exemples d'objectius: lligar-se els cordons de les sabates, vestir-se sol, aprendre a anar en bicicleta, etc.
- Hands off: Els moviments són exclusivament voluntaris, el terapeuta no guia ni facilita el moviment, sinó que l'indueix gràcies al joc. D'aquesta manera, mitjançant el posicionament de diferents tipus d'objectes escollits específicament per fer progressar el nen, s'indueixen nous patrons de moviment per aconseguir els objectius marcats.
- Shaping: Els exercicis realitzats són de dificultat creixent per induir canvis motrius i neuroplàstics. La dificultat del moviment està induïda progressivament per introduir un nou patró de moviment.
- Motivació: Per tal de motivar el nen, les activitats motrius proposades són lúdiques i divertides. A més, els objectius de rehabilitació fixats tenen sentit pel nen, ja que és ell qui els ha definit amb els seus pares en funció de les seves necessitats, i això és crucial per motivar-lo.

La teràpia aprofita la gran capacitat dels nens per remodelar les connexions neuronals a partir de les experiències viscudes, per canviar durablement les capacitats motrius. El fet de tenir i aconseguir objectius terapèutics funcionals

permet el manteniment en la vida diària dels canvis i progressos obtinguts amb la teràpia.

L'objectiu final de la teràpia és d'afavorir la independència en les activitats de la vida diària, millorar la qualitat de vida, augmentar l'autonomia i la participació escolar i social dels nens.

La particularitat d'HABIT-ILE respecte les altres teràpies intensives és l'estimulació de la coordinació de les dues mans amb les extremitats inferiors i el control de tronc. Com a conseqüència, es produeixen canvis motrius funcionals importants en les extremitats superiors, les extremitats inferiors i el tronc. Així, la teràpia és molt interessant en relació a l'impacte real que pot tenir en nens amb paràlisi cerebral bilateral (Bleyenheuft, 2019).

A la llarga, es preconitza dues sessions de dues setmanes de teràpia cada any (Gaubert, 2019).

Pel que fa a la seva implementació clínica, la teràpia HABIT-ILE s'ofereix a Austràlia per l'intermediari de la Cerebral Palsy Alliance i als Països Baixos on els tractaments intensius formen part de la rutina clínica i són reemborsats (Bleyenheuft, 2019). A França, alguns centres (el centre de readaptació Ty Yann de Brest i els Hospices Civils de Lió) ofereixen aquesta teràpia ocasionalment durant les vacances escolars pels nens majors de 6 anys.

2.13 Justificació del tema d'estudi

L'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE en comparació amb un tractament de fisioteràpia convencional ha estat demostrada en nens majors de 6 anys amb paràlisi cerebral espàstica unilateral i bilateral. S'ha provat que la teràpia millora la funció motriu de les extremitats superiors i inferiors d'aquests nens, mentre que amb la intervenció convencional els nens es mantenen estables (Bleyenheuft et al., 2015).

Actualment, dins del marc del projecte de recerca europeu CAP (canvis induïts per la teràpia HABIT-ILE en nens amb paràlisi cerebral en edat preescolar), s'està realitzant dos assaigs clínics controlats aleatoritzats per demostrar l'eficàcia de la teràpia en nens de 1-4 anys amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica unilateral (assaig clínic 1) i bilateral (assaig clínic 2). Per provar

l'efectivitat de la teràpia, l'estudi se centra en la valoració del rendiment bimanual i la motricitat grossa. Paral·lelament, gràcies a la ressonància magnètica (RM), s'estudiaran els canvis cerebrals induïts per HABIT-ILE i es realitzarà una investigació sobre un model animal per descobrir els processos fisiològics implicats i determinar els paràmetres de tractament òptims per a cada edat (Araneda et al., 2020a; Araneda et al., 2020b).

Una de les hipòtesis plantejades en el projecte CAP és que la intervenció precoç (1-4 anys) amb la teràpia HABIT-ILE millora encara més les habilitats motrius dels nens amb paràlisi cerebral, ja que la plasticitat cerebral és més important en els primers anys de vida. A més a més, tenim totes les raons de pensar que la teràpia té un impacte sobre els tres nivells de la classificació internacional del funcionament, de la discapacitat i de la salut (CIF) que són 1) funcions i estructures corporals, 2) activitats, 3) participació, i no només la funció motriu (Araneda et al., 2020a; Araneda et al., 2020b).

A més d'influir en l'esfera motriu, la independència en les activitats de la vida diària i la participació social, també ens podem demanar quin és l'impacte de la teràpia HABIT-ILE sobre altres dominis com per exemple les funcions cognitives, la confiança en si mateix i l'autoestima, o el benestar i la qualitat de vida.

Un altre àmbit d'investigació possible seria d'explorar la percepció i les experiències dels nens amb paràlisi cerebral i els seus pares respecte a la teràpia HABIT-ILE rebuda. Precisament, tot i que la teràpia HABIT-ILE situa el nen al centre de la rehabilitació, convertint-lo en l'actor principal del seu èxit, existeix un buit en la literatura científica sobre la vivència dels nens i la seva família respecte a la teràpia. En efecte, l'únic article publicat sobre el tema és el testimoni dels pares de Philippine, una nena de 3 anys i mig amb hemiplegia dreta i hemianòpsia homònima lateral dreta, com a conseqüència d'un accident cerebrovascular in utero, i que va rebre 50 hores de teràpia HABIT-ILE. En aquest article, els pares expliquen els progressos assolits després de dues setmanes de teràpia. Van observar una millora de la motricitat grossa de l'extremitat superior dreta de la nena, amb una major integració i participació de la mà dreta en el dia a dia, així com una millora del llenguatge, les funcions cognitives i l'autonomia. Donen exemples concrets de les activitats de la vida

diària que la nena és capaç de realitzar ara, tot i que no era capaç de fer-ho abans del seguiment de la teràpia (desplaçar una cadira amb les dues mans, utilitzar les dues mans per beure un got d'aigua, etc.). A més a més, els pares destaquen les dificultats que van tenir per trobar un tractament intensiu adaptat a les necessitats de la seva filla, i també les esperes i expectatives que tenen pel seu futur (Kandalaft Cabrol i Cabrol, 2018).

Així, donar una mirada qualitativa al procés d'investigació ens permetria conèixer les diverses percepcions i experiències, siguin comunes o úniques, dels principals actors de la teràpia HABIT-ILE, és a dir, els nens amb paràlisi cerebral, i els seus pares. Considerem que seria oportú aprofitar el projecte de recerca europeu CAP, que encara està en curs de realització, per explorar l'impacte percebut dels nens que participen en el projecte. Com que es tracta de nens petits (1-4 anys), segurament que per poder accedir a la percepció i vivència d'aquests nens sobre la teràpia rebuda, haurem de recollir el testimoni dels pares dels nens.

3 Hipòtesis i objectius

Hipòtesis

Donat que l'abordatge de la pregunta d'estudi requereix un enfocament amb metodologia qualitativa, el treball no disposa d'una hipòtesi concreta.

Objectiu general

Analitzar les percepcions i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en el projecte de recerca europeu CAP respecte a la teràpia HABIT-ILE rebuda.

Objectius específics

Explorar amb més profunditat, i des d'una mirada biopsicosocial, l'impacte de la teràpia HABIT-ILE en la vida quotidiana dels nens i els seus pares.

Determinar la importància i el significat de les experiències i vivències dels nens i els seus pares, tal i com són experimentades i vívides en el dia a dia.

Explicar, precisar, complementar i enriquir els resultats de la recerca quantitativa, i més especialment els resultats de l'assaig clínic controlat aleatoritzat del projecte CAP sobre l'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE en nens d'edat preescolar amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral en comparació amb un tractament de fisioteràpia convencional.

4 Metodologia

4.1 Àmbit d'estudi

L'estudi tindrà lloc a França en el servei d'atenció i rehabilitació pediàtrica de dos centres de rehabilitació diferents que són el Centre Les Capucins d'Angers (País del Loira) i el Centre Ty Yann de la Fundació ILDYS a Brest (Bretanya).

El servei d'atenció i rehabilitació pediàtrica d'aquests dos centres atenen regularment nens i nenes amb paràlisi cerebral, entre d'altres patologies molt diverses (lesions neurològiques adquirides o congènites, malalties neuromusculars, trastorns nutricionals, malalties onco-hematològiques, patologies ortopèdiques, dolor crònic, etc.).

A més a més, dins del marc del projecte CAP, el Centre Les Capucins (Angers) i el Centre Ty Yann (Brest) aolliran 36 nens amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral durant els mesos d'abril-maig de 2021 i al mes de juny de 2021. Aquests 36 nens participaran en l'assaig clínic controlat aleatoritzat sobre l'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE en nens d'edat preescolar amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral en comparació amb un tractament de fisioteràpia convencional (assaig clínic 2 del projecte CAP), estudi a partir del qual basarem i realitzarem tota la nostra investigació.

4.2 Disseny

Es tracta d'un estudi qualitatiu descriptiu que pretén conèixer les percepcions i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en el projecte CAP, i més especialment els que participen en l'assaig clínic controlat aleatoritzat sobre l'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE en nens d'edat preescolar amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral en comparació amb un tractament de fisioteràpia convencional (assaig clínic 2 del projecte CAP).

La metodologia qualitativa permet recollir informacions subjectives relacionades amb l'experiència i vivència de les persones. És útil per explorar, identificar, descriure i entendre o explicar les experiències humanes en la vida quotidiana de les persones, i donar-les hi un significat. Permet estudiar la profunditat, la riquesa i la complexitat dels fenòmens socials, que són diferents per a cada

persona. Així, la recerca qualitativa aporta una contribució pròpia a les ciències de la salut, explorant pràctiques que es donen per fet, intentant entendre la conducta dels professionals i dels pacients o les percepcions dels pacients sobre la qualitat de l'atenció dels serveis, avaluant projectes i iniciatives complexes, etc. D'altra part, la investigació qualitativa enriqueix els resultats de la recerca quantitativa. En efecte, ens ajuda a entendre perquè determinades investigacions quantitatives funcionen o no, generar unes hipòtesis susceptibles de ser provades posteriorment amb la investigació quantitativa, identificar una sèrie de variables que podem afegir posteriorment a la investigació quantitativa per mesurar-les, explicar resultats quantitativament inesperats, etc. (Verd i Lozares, 2016).

El nostre estudi serà realitzat a partir de la informació obtinguda mitjançant entrevistes en profunditat i grups focals amb els pares dels nens que hauran rebut dues setmanes de teràpia HABIT-ILE dins del marc de l'assaig clínic 2 del projecte CAP.

Pel que fa a la metodologia de l'assaig clínic 2 del projecte CAP, el grup d'intervenció rep 50 hores de teràpia HABIT-ILE durant dues setmanes mentre que el grup control rep dues setmanes de tractament de fisioteràpia convencional. El criteri principal d'avaluació de l'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE és la valoració de la motricitat grossa dels nens gràcies al Gross Motor Function Measure (GMFM-66). Per comparar l'eficàcia de la teràpia HABIT-ILE amb el tractament de fisioteràpia convencional, les avaluacions dels nens tenen lloc en tres temps diferents de l'estudi: 1) al principi de l'estudi, just abans de començar la teràpia o el tractament de fisioteràpia convencional (T_0), 2) just després dels 15 dies de teràpia o tractament de fisioteràpia convencional ($T_0 + 15$ dies), 3) 3 mesos després l'avaluació inicial ($T_0 + 90$ dies) (Araneda et al., 2020b).

Si ens referim a les dates de realització de l'assaig clínic 2 del projecte CAP mencionades en l'apartat precedent, les avaluacions finals ($T_0 + 90$ dies) tindran lloc a Angers durant els mesos de juliol-agost de 2021 i a Brest al mes de setembre de 2021. A partir d'aquest període ($T_0 + 90$ dies), i en funció de la disponibilitat dels participants de l'estudi, realitzarem les entrevistes en profunditat i dos grups focals amb els pares dels nens que hauran rebut dues setmanes de teràpia

HABIT-ILE al Centre Les Capucins d'Angers i al Centre Ty Yann de Brest, dins del marc de l'assaig clínic 2 del projecte CAP.

Es realitzarà una anàlisi inductiva temàtica de la informació obtinguda a partir de les entrevistes en profunditat i els dos grups focals. Aquesta anàlisi serà concomitant amb el procés de recollida de dades.

La utilització de diverses tècniques de recollida de dades ens permetrà triangular les dades obtingudes mitjançant les entrevistes en profunditat i els dos grups focals per relacionar-les entre elles i així establir conclusions.

Donat que es tracta d'una investigació qualitativa, el disseny de l'estudi és flexible, obert i orientat al descobriment, es pot anar modificant a mesura que realitzem l'estudi.

4.3 Població i mostra

Aquesta proposta d'investigació qualitativa va dirigida a tots els pares dels nens amb paràlisi cerebral que hauran rebut dues setmanes de teràpia HABIT-ILE dins del marc del projecte CAP. Els nens que participen en el projecte CAP són nens d'edat preescolar (1-4 anys) amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica unilateral i bilateral. Els pares d'aquests nens constitueixen la població diana de l'estudi.

Per realitzar el nostre estudi, només ens centrarem en un subconjunt d'aquesta població diana; només ens centrarem en els pares dels nens que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP. Així, la nostra població d'estudi engloba tots els pares dels nens d'edat preescolar (1-4 anys) amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral que hauran rebut dues setmanes de teràpia HABIT-ILE dins del marc de l'assaig clínic 2 del projecte CAP. Aquesta població d'estudi està definida per una sèrie de criteris d'inclusió i exclusió detallats en l'apartat següent.

De la població d'estudi, només se seleccionaran els pares dels nens que hauran rebut la teràpia HABIT-ILE a França al Centre Les Capucins d'Angers (18 nens) i al Centre Ty Yann de Brest (18 nens). En efecte, com que es tracta d'un projecte

europèu, els assaigs clínics de l'estudi CAP tenen lloc a tres països diferents: Bèlgica (Universitat Catòlica de Lovaina), França (Angers i Brest), Itàlia (Pisa). Però com s'ha explicat abans, en aquest estudi només reclutarem els pares dels nens d'edat preescolar (1-4 anys) amb paràlisi cerebral espàstica o discinètica bilateral que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP i reben dues setmanes de teràpia HABIT-ILE a França al Centre Les Capucins d'Angers i al Centre Ty Yann de Brest.

Així, la mostra inicial serà composta pels pares de 36 nens, és a dir, 72 participants si considerem que participen en l'estudi el pare i la mare de cada nen. Això no obstant, el nombre final de participants serà determinat de forma progressiva en el transcurs de l'estudi, segons el principi de saturació de la informació. El principi de saturació de la informació ens diu que el nombre de participants és suficient quan la recollida i l'anàlisi de dades no aporten cap idea nova, no afegixen noves categories i no contribuïen a una millor comprensió del fenomen (Verd i Lozares, 2016). Per tant, un cop arribat al punt de saturació, es decidirà acabar el procés de recollida de dades. Per poder procedir d'aquesta manera, això suggereix que la recollida de dades i l'anàlisi temàtica de la informació obtinguda han de realitzar-se de forma concomitant.

4.4 Criteris d'inclusió i exclusió

A continuació es descriuen els criteris característics de la població d'estudi:

Criteris d'inclusió:

- Pares dels nens que hauran rebut dues setmanes de teràpia HABIT-ILE dins del marc de l'assaig clínic 2 del projecte CAP.

Criteris d'exclusió:

- Indisponibilitat dels pares per participar en les entrevistes en profunditat i els grups focals.
- No consentiment dels pares a participar en l'estudi.

4.5 Intervenció que es vol realitzar

Al tractar-se d'una proposta d'investigació qualitativa basada en el projecte CAP, no realitzem cap proposta de tractament o programa de prevenció tal i com es podria fer en un estudi quantitatiu experimental. En aquest cas, la intervenció terapèutica està realitzada prèviament al nostre projecte de recerca i consisteix en la implementació de dues setmanes de teràpia HABIT-ILE en nens d'edat preescolar (1-4 anys) amb paràlisi cerebral espàstica o distònica bilateral (assaig clínic 2 del projecte CAP).

En efecte, donat que la nostra proposta d'estudi té l'objectiu de complementar i enriquir l'assaig clínic 2 del projecte CAP, proporcionant-li una mirada biopsicosocial, la nostra "intervenció" consisteix en la recollida de les percepcions i experiències dels pares dels nens respecte a la teràpia HABIT-ILE rebuda.

Recollirem el testimoni dels pares mitjançant dues tècniques diferents que són l'entrevista en profunditat i el grup focal.

L'entrevista en profunditat és una conversació formal entre l'investigador i l'entrevistat. La interacció verbal és asimètrica, l'investigador es limita a formular una sèrie de preguntes obertes mentre que l'entrevistat relata les seves experiències. Aquesta tècnica de recollida de dades és útil per conèixer el punt de vista, l'opinió, les creences, els sentiments, les sensacions, vivències i experiències de la persona entrevistada (Izcarra Palacios, 2014).

En la nostra investigació, realitzarem entrevistes semiestructurades dels pares (pare i/o mare) dels nens que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP.

Les entrevistes semiestructurades es realitzaran en base a un guió de preguntes elaborades prèviament (vegeu l'annex 4). Aquest guió de preguntes és el fruit de la meua interacció amb els pares dels nens que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP. En efecte, durant el meu últim període de pràctiques al Centre Les Capucins d'Angers, vaig tenir l'oportunitat de participar en les diferents avaluacions dels nens (T_0 , $T_0 + 15$ dies, $T_0 + 90$ dies) i també en la pràctica de 4 setmanes de teràpia HABIT-ILE. Així, vaig poder elaborar i enriquir el guió de

preguntes gràcies a les diverses converses que vaig tenir amb els pares dels nens i els terapeutes. Aquest guió de preguntes s'aplicarà amb una certa flexibilitat durant tota la interacció, de tal manera que es podrà modificar l'ordre i/o la formulació de les preguntes i es podrà afegir i/o eliminar preguntes, en funció del desenvolupament de l'entrevista. Caldrà vigilar de no afegir judicis de valor en el moment de formular les preguntes perquè podria esbiaixar la manera de respondre dels entrevistats.

Les entrevistes seran realitzades en una sessió única, o al Centre Les Capucins d'Angers o al Centre Ty Yann de Brest.

A més de les entrevistes en profunditat, realitzarem dos grups focals amb els pares (pare i/o mare) dels nens que participen en l'assaig clínic 2 del projecte CAP.

El grup focal o grup de discussió és una entrevista grupal amb 5 a 10 persones. Aquesta tècnica de recollida de dades segueix el model de l'entrevista no estructurada. Els temes principals de l'entrevista grupal estan predeterminats, però no necessàriament les preguntes, de tal manera que l'investigador formula les preguntes que considera convenientes segons el desenvolupament de l'entrevista grupal i pot afegir nous temes. L'interès del grup de discussió resideix en la interacció entre els diferents participants del grup; aquesta interacció revela percepcions, experiències, sentiments, creences, opinions (Katayama Omura, 2014).

Els diferents temes que hauran d'aparèixer en el transcurs dels dos grups focals que realitzarem són els següents:

- Percepció subjectiva dels pares (pare i/o mare) respecte a la teràpia HABIT-ILE (expectatives, satisfacció, vivència de la teràpia).
- Autonomia del nen (activitats bàsiques de la vida diària i participació).
- Esfera psicosocial (interacció intrafamiliar, interacció amb els companys d'escola, interacció entre pares de nens amb paràlisi cerebral).

Aquesta llista de temes a abordar durant els grups focals està basada en el guió de preguntes de les entrevistes en profunditat. Com s'ha explicat abans,

l'investigador podrà, segons el desenvolupament de la interacció, incorporar nous temes de conversa.

Els dos grups focals reuniran cadascun 5 a 10 persones, en funció del nombre de participants que haurem reclutat; i seran realitzats en una sessió única, o al Centre Les Capucins d'Angers o al Centre Ty Yann de Brest.

Les entrevistes en profunditat i els grups focals es desenvoluparan de la manera següent:

- 1) Presentació de l'investigador.
- 2) Presentació del tema d'estudi i el seu objectiu principal.
- 3) Presentació de l'entrevista o el grup focal i les seves regles. Recordar el caràcter anònim i confidencial de les dades recollides.
- 4) Realització de l'entrevista o el grup focal.
- 5) Donar per acabada l'entrevista un cop esgotades les preguntes de l'entrevista. Donar per acabat el grup focal un cop esgotada la informació que sorgeix del grup. Agrair als entrevistats la seva participació.

Tant les entrevistes en profunditat com els dos grups focals seran registrats mitjançant una gravadora per tal de poder, posteriorment, transcriure amb més facilitat i de manera exacta tot el contingut de les entrevistes i els grups focals. Això permet una major atenció i concentració de l'entrevistador en el moment del treball de camp. També es podrà prendre notes escrites per recollir les impressions, sensacions, la informació no verbal, etc.

Un cop recollides les dades de les diferents entrevistes en profunditat i dels dos grups focals, haurem de transcriure-les. Per guanyar temps, la transcripció literal serà realitzada gràcies a un programa informàtic d'anàlisi qualitativa de dades capaç d'analitzar les diferents gravacions àudio i transcriure-les.

La recollida de dades i l'anàlisi de la informació obtinguda mitjançant les entrevistes en profunditat i els dos grups focals es realitzaran de forma concomitant, de tal manera que decidirem acabar el procés de recollida de dades un cop hàgim obtingut el punt de saturació, és a dir, quan la recollida i l'anàlisi de les dades no aporten cap idea nova.

4.6 Variables i mètodes de mesura

Al tractar-se d'un disseny qualitatiu, no hi ha variables i mètodes de mesura, sinó que parlem de dimensions o temes, categories, subcategories i codis (vegeu l'apartat següent).

Basant-nos en el guió de preguntes de les entrevistes semiestructurades, podem anticipar la creació de les categories següents:

- Percepció subjectiva dels pares (pare i/o mare) respecte a la teràpia.
- Autonomia del nen.
- Esfera psicosocial.

En funció de les dades recollides durant les entrevistes semiestructurades i els grups focals, es podran afegir i/o eliminar categories.

Per tal de facilitar l'organització i el maneig de les dades, ordenarem les diferents dimensions o temes, categories, subcategories i codis en una taula.

4.7 Anàlisi dels registres

A partir de la transcripció literal de les dades, realitzarem una anàlisi inductiva temàtica de la informació obtinguda en el treball de camp. Segons Morse (1994), el pensament inductiu és un processament cognitiu que busca comprendre, sintetitzar, teoritzar i re-contextualitzar un fenomen. Així, en la nostra investigació, partirem de les pròpies dades de les entrevistes en profunditat i dels grups focals i anirem traient una sèrie d'informacions que categoritzarem.

L'anàlisi temàtica de les dades es desenvoluparà segons les següents etapes:

1) Codificació de les dades:

Caldrà llegir i rellegir el text, protegir i anonimitzar les dades, subratllar totes les seccions del text rellevants amb la pregunta d'estudi, fer comentaris i memoràndums als marges respecte tot el que crida l'atenció, etc. L'objectiu final és identificar les cites significatives o unitats d'anàlisi (poden ser frases, línies, paràgrafs) i agrupar-les per similitud en unitats més grans sota una mateixa denominació anomenada codi.

2) Creació de les categories i subcategories:

S'agruparà els codis amb categories i subcategories perquè les dades siguin resumides i així més fàcilment manejables.

3) Construcció dels temes:

Es construiran els temes principals de l'estudi respecte a la pregunta d'investigació. Aquests temes agruparan les diferents categories i les interrelacionaran.

Utilitzarem un programa informàtic d'anàlisi qualitativa de dades (com per exemple el software ELAN) per ajudar-nos en aquesta fase analítica de l'estudi.

Analitzarem cada tècnica qualitativa de recollida de dades utilitzada, és a dir, les diferents entrevistes en profunditat i els dos grups focals, per separat. Posteriorment, triangularem les diferents fonts de dades obtingudes per tal de comparar-les i relacionar-les entre elles.

Tal com s'ha explicat més anteriorment, l'anàlisi de la informació serà concomitant amb la recollida de dades, per poder detectar el punt de saturació de la informació, principal criteri per determinar la mida de la mostra i decidir acabar la recollida i l'anàlisi de dades.

Posteriorment al procés d'anàlisi de dades, es redactarà l'informe final o informe d'investigació, que és el fruit de la reflexió entre la pregunta d'estudi, les informacions recollides, els resultats de l'anàlisi de dades i el marc teòric (Verd i Lozares, 2016). La triangulació de dades prèviament realitzada ens permetrà establir les nostres conclusions i respondre a la pregunta d'estudi.

4.8 Limitacions de l'estudi

És important anticipar els problemes que podrien aparèixer durant l'execució del projecte i pensar en estratègies per evitar o minimitzar-los, ja que aquestes limitacions podrien alterar la realització de l'estudi i els seus resultats.

Tal com s'ha explicat a l'apartat 4.5, les entrevistes en profunditat seran realitzades preferentment de cara a cara, o al Centre Les Capucins d'Angers o

al Centre Ty Yann de Brest. Però dependent de les disponibilitats dels pares, podrem adaptar-nos i realitzar les entrevistes mitjançant videoconferència, si no fos possible per a ells venir a Angers o Brest, ja que alguns pares venen de lluny.

Pel que fa a la implementació dels dos grups focals, haurem de trobar una data i un horari que vagi bé a tots els participants, sabent que molt sovint venen de ciutats i regions diferents. Potser haurem de repartir els diferents participants dels dos grups en funció de les disponibilitats de cadascú.

El projecte requereix una bona planificació del treball de camp (entrevistes i grups focals) i una bona gestió del temps. Com que la recollida i l'anàlisi de dades es realitzaran de manera concomitant, ens podríem trobar ràpidament sobrecarregats de dades si estem mal organitzats.

4.9 Aspectes ètics

Abans de poder començar la investigació, i després d'haver rebut la informació adequada, els participants de l'estudi hauran d'acceptar de participar de manera lliure i voluntària en el projecte de recerca. Se'ls hi explicarà de manera detallada, i mitjançant un llenguatge fàcil d'entendre, en què consisteix el projecte de recerca. Se'ls hi exposarà el context i els objectius de la investigació, el desenvolupament de les entrevistes en profunditat i dels grups focals, l'anonimat i confidencialitat de les dades recollides, etc. Una vegada hagin estat informats, els participants hauran de signar el document de consentiment informat en dos exemplars, un per al participant i l'altre per a l'investigador (vegeu l'annex 5). En cas que els dos pares participin en les entrevistes o els grups focals, el document de consentiment informat serà signat en tres exemplars (un per al pare, un per a la mare i un per a l'investigador).

Els participants de l'estudi estaran en contacte directe o indirecte amb l'investigador abans, durant i després la realització de la investigació, de tal manera que podran posar totes les preguntes que vulguin en qualsevol moment i conèixer els resultats de l'estudi si ho desitgen.

Conforme amb el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) 2016/679, les dades recollides durant el treball de camp quedaran anònims i confidencials.

L'investigador serà l'única persona en poder accedir en les dades de l'estudi i tota la informació de caràcter personal (nom i cognom per exemple) serà codificada.

Abans de poder aprovar el present projecte, aquest hauria de ser avaluat per un comitè d'ètica acreditat que avaluarà la correcció metodològica, ètica i legal del projecte d'investigació.

5 Utilitat pràctica dels resultats

La present proposta d'investigació qualitativa té l'objectiu de complementar i enriquir els resultats de l'assaig clínic 2 del projecte de recerca europeu CAP, donant-li una mirada biopsicosocial. En efecte, el fet d'explorar i entendre les percepcions i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral respecte a la teràpia HABIT-ILE aportarà una contribució pròpia i nova al projecte CAP. A més a més, els resultats d'aquest projecte de recerca ompliran un buit en la literatura científica sobre la vivència dels nens amb paràlisi cerebral i la seva família respecte a la teràpia HABIT-ILE.

Pel que fa a la seva utilitat pràctica, els resultats de l'estudi afectaran els principals actors de la teràpia, és a dir els nens amb paràlisi cerebral i els seus pares. Conèixer l'experiència dels nens i els seus pares respecte a la teràpia HABIT-ILE rebuda podrà ajudar altres pares a fer-se una idea de com pot ser viscuda i percebuda la teràpia, de les millores funcionals que es poden aconseguir al final de la teràpia, de l'impacte de la teràpia en el dia a dia en terme d'autonomia i qualitat de vida, etc. També podrà ajudar a trencar algunes falses idees ("intensitat de la teràpia sinònim de fatiga, sobretot en els nens petits" per exemple). A més a més, la difusió dels resultats podrà interessar els pares dels nens amb altres lesions cerebrals i trastorns motrius (traumatismes cranioencefàlics i accidents cerebrovasculars per exemple), i les persones adultes també, ja que es podria pensar en l'adaptació i l'aplicació de la teràpia en pacients neurològics adults (Roy, 2019).

Com que els resultats de l'estudi aportaran noves dades sobre la teràpia HABIT-ILE, posant èmfasi en la percepció i la vivència dels nens amb paràlisi cerebral i la seva família, segurament que podran ajudar a canviar la manera de pensar i organitzar la rehabilitació d'aquests nens. Així, els resultats de l'estudi podran ajudar a canviar els models d'atenció actuals d'aquests nens i més generalment les polítiques d'assistència sanitària en el sentit d'un més gran reconeixement i d'una major implementació de la rehabilitació motriu intensiva i lúdica de manera precoç en la pràctica clínica per a tots els nens, i no només dins del marc de projectes de recerca en contextos experimentals com és el cas avui en dia.

Bibliografía

- Araneda, R., Sizonenko, S. V., Newman, C. J., Dinomais, M., Le Gal, G., Nowak, E., Guzzetta, A., Riquelme, I., Brochard, S., Bleyenheuft, Y., Paradis, J., Ebner-Karestinos, D., Saussez, G., Klöcker, A., Bailly, R., Bouvier, S., i Demas, J. (2020a). Protocol of changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-school children with bilateral cerebral palsy: A multisite randomized controlled trial. *BMC Neurology*, 20(133), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01705-4>
- Araneda, R., Sizonenko, S. V., Newman, C. J., Dinomais, M., Le Gal, G., Nowak, E., Guzzetta, A., Riquelme, I., Brochard, S., Bleyenheuft, Y., Paradis, J., Ebner-Karestinos, D., Saussez, G., Klöcker, A., Bailly, R., Bouvier, S., i Demas, J. (2020b). Protocol of changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-school children with bilateral cerebral palsy: A multisite randomized controlled trial. *BMC Neurology*, 20(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01820-2>
- Argüelles, P. P. (2008). Parálisis cerebral infantil. *Asociación Española de Pediatría*, 271–277. AEP. <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., i Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47(2005), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
- Bleyenheuft, Y. (2019, maig 24). *Le jeu pour soigner les enfants atteints de paralysie cérébrale*. The Conversation. <https://theconversation.com/le-jeu-pour-soigner-les-enfants-atteints-de-paralysie-cerebrale-117580>
- Bleyenheuft, Y., Arnould, C., Brandao, M. B., Bleyenheuft, C., i Gordon, A. M. (2015). Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(7), 645–657. <https://doi.org/10.1177/1545968314562109>
- Bobath, B., i Bobath, K. (1987). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Editorial Médica Panamericana.
- Botella Amengual, E. (1992). *L'esport en la paràlisi cerebral* (1a ed.). Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. Programa d'Actuacions Urgents per a Disminuïts.
- Calzada Vázquez Vela, C., i Vidal Ruiz, C. A. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, 16(1), 6–10. Medigraphic. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=52957>
- Confederación ASPACE. (2014, octubre 2). *Con las personas, por la ciudadanía*.

- Recuperat 24 desembre 2020, <https://aspace.org/noticia/516/con-las-personas-por-la-ciudadania>
- Eicher, P. S., i Batshaw, M. L. (1993). Cerebral palsy. *Pediatric Clinics of North America*, 40(3), 537–551. [https://doi.org/10.1016/S0031-3955\(16\)38549-2](https://doi.org/10.1016/S0031-3955(16)38549-2)
- Espinoza Diaz, C., Amaguaya Maroto, G., Culqui Barrionuevo, M., Espinosa Moya, J., Silva Acosta, J., Angulo Procel, A., Rivera Pérez, J., i Avilés Jaya, A. (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. *AVFT – Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(6), 778–789. Scopus. <https://www-scopus-com.biblioremot.uvic.cat/record/display.uri?eid=2-s2.0-85079056007&origin=resultslist&sort=plf-f&src=s&st1=Prevalencia%2c+factores+de+riesgo+y+caracter%2c%adstic+as+cl%2c%adnicas+de+la+par%2c%a1lisis+cerebral+infantil&st2=&sid=4f10a7fa027ec10f80b9a823554e0e0d&sot=b&sdt=b&sl=107&s=TITLE-ABS-KEY%28Prevalencia%2c+factores+de+riesgo+y+caracter%2c%adstic+cl%2c%adnicas+de+la+par%2c%a1lisis+cerebral+infantil%29&relpos=0&citeCnt=0&searchTerm=#>
- Fernández-Jaén, A., i Calleja-Pérez, B. (2002). La parálisis cerebral infantil desde la atención primaria. *Medicina Integral*, 40(4), 148–158. Elsevier. <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-integral-63-articulo-la-paralisis-cerebral-infantil-desde-13036784>
- Fondation Paralysie Cérébrale. (s. d.). *La paralysie cérébrale*. Recuperat 10 de gener 2021, de <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/la-paralysie-cerebrale>
- Fontiveros Escalona, D. (2020, juliol 16). Evaluación y primeros cuidados del recién nacido. Campus Vygon. <https://campusvygon.com/evaluacion-recien-nacido/>
- Gallego Antonio, J., Vicente de Haro, J. J., i Napier, B. (1999). *Introducción a la hipoterapia e hípica terapéutica en parálisis cerebral*. Universidad de Almería, Servicio de Publicaciones.
- García Prieto, Á. (1999). *Niños y niñas con parálisis cerebral: Descripción, acción educativa e inserción social*. Narcea Ediciones.
- Gaubert, C. (2019, maig 25). *Handicap de l'enfant : une technique de rééducation intensive basée sur le jeu*. Sciences et Avenir. https://www.sciencesetavenir.fr/sante/maladie-enfant/handicap-de-l-enfant-reeducer-avec-le-jeu_133943
- Gómez-Conesa, A., i Suarez-Serrano, C. (2017). Parálisis cerebral infantil. Panorama de su prevalencia en España. *Fisioterapia*, 39(5), 185–186. <https://doi.org/10.1016/j.ft.2017.07.006>
- Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, C. M., Hernández, M., i Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(1), 30–39. SciELO. http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06492013000100008&lng=en&nrm=iso&tlng=en

- Gulati, S., i Sondhi, V. (2017). Cerebral Palsy: An overview. *Indian Journal of Pediatrics*, 85(11), 1006–1016. <https://doi.org/10.1007/s12098-017-2475-1>
- Hernández Gómez, R. (1977). *Deficiencias cerebrales infantiles: Psicomotricidad y evolución en la rehabilitación del niño parálítico cerebral*. Pablo del Río Editor.
- Izcara Palacios, S. P. (2014). *Manual de investigación cualitativa* (1a ed.). Fontamara.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., i Thorogood, C. (2007). Cerebral Palsy: Introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146–152. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2006.06.007>
- Kandalaft Cabrol, C., i Cabrol, M. (2018). Témoignage : thérapie intensive HABIT-ILE pour notre fille. *Motricité Cérébrale*, 39(4), 127–129. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2018.09.001>
- Katayama Omura, R. J. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: Fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Fondo Editorial de la UIGV.
- Kent, R. M. (2013). Cerebral palsy. In *Handbook of Clinical Neurology* (1st ed., Vol. 110). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52901-5.00038-1>
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: An overview. *American Family Physician*, 73(1), 91–100. AAFP. <https://www.aafp.org/afp/2006/0101/p91.html>
- Levitt, S. (1995). *Tratamiento de la parálisis cerebral y del retraso motor* (3a ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Lorente Hurtado, I. (2007). La parálisis cerebral: Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*, 11(8), 687–698. Fundación Obligado. <http://www.fundacionobligado.org.ar/wp-content/uploads/2012/08/Actualizacion-del-Concepto1.pdf>
- Morse, J. M. (1994). *Critical issues in qualitative research methods*. Sage Publications.
- Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., Langdon, K., Namara, M. M., Paton, M. C., Popat, H., Shore, B., Khamis, A., Stanton, E., Finemore, O. P., Tricks, A., te Velde, A., Dark, L., Morton, N., i Badawi, N. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 20(2), 1–21. <https://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
- O'Shea, M. (2008). Cerebral Palsy. *Seminars in Perinatology*, 32(1), 35–41. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2007.12.008>
- Pascual Gómez, J. (2008). *Tratado de neurología clínica*. Ars Medica.
- Panteliadis, C. P., Hagel, C., Karch, D., i Heinemann, K. (2015). Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. *The Open Neurology Journal*, 9(1), 45–52. <https://doi.org/10.2174/1874205x01509010045>
- Ponces i Vergé, J. (1991). *Paràlisi cerebral infantil: Què ens cal saber* (1a ed.).

Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. Programa d'Actuacions Urgents per a Disminuïts.

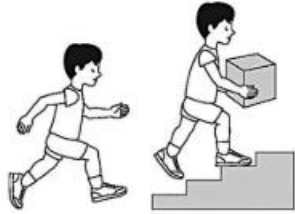
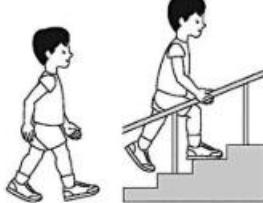
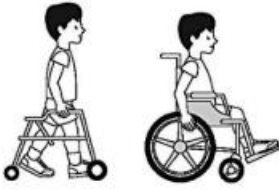


- Puyuelo Sanclemente, M., Póo Argüelles, P., Basil Almirall, C., Le Métayer, M. (1996). *Logopedia en la parálisis cerebral: Diagnóstico y tratamiento*. (1a ed.). Masson.
- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodríguez, S., i Robaina-Castellanos, M. S. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? *Revista de Neurología*, 45(2), 110–117. <https://doi.org/10.33588/rn.4502.2006595>
- Roy, S. (2019, maig 7). *Des enfants atteints de paralysie cérébrale soignés par le jeu*. Le Figaro. <https://www.lefigaro.fr/sciences/des-enfants-atteints-de-paralysie-cerebrale-soignes-par-le-jeu-20190507>
- Taft, L. T. (1995). Cerebral palsy. *Pediatrics in Review*, 16(11), 411–418. <https://doi.org/10.1542/pir.16-11-411>
- Valdez, J. M. (2007). Parálisis cerebral. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 67(6/1), 586–592. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18422084/>
- Verd, J. M., i Lozares, C. (2016). *Introducción a la investigación cualitativa: Fases, métodos y técnicas* (1a ed.). Madrid: Síntesis.
- Vitrikas, K., Dalton, H., i Breish, D. (2020). Cerebral palsy: An overview. *American Family Physician*, 101(4), 213–220. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32053326/>
- Wimalasundera, N., i Stevenson, V. L. (2016). Cerebral palsy. *Practical Neurology*, 16(3), 184–194. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001184>

Les diverses bases de dades bibliogràfiques consultades per fer la cerca bibliogràfica i redactar aquest treball són les següents: PubMed, Scopus, Elsevier, Science Direct, CercaTot (base de dades de la UVIC), Google Acadèmic. Les paraules claus utilitzades per fer la cerca bibliogràfica en les bases de dades van ser: HABIT-ILE, cerebral palsy, perceptions and experiences, qualitative study.

Annexos

Annex 1: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

GMFCS for children aged 6-12 years: Descriptors and illustrations

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and coordination are impaired.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces and with long distances.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device and may climb stairs holding onto a railing. Children may use wheelchair mobility when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children use methods of mobility that usually require adult assistance. They may continue to walk for short distances with physical assistance at home but rely more on wheeled mobility (pushed by an adult or operate a powered chair) outdoors, at school and in the community.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported by an adult.</p>

Illustrations copyright © Kerr Graham, Bill Reid and Adrienne Harvey, The Royal Children's Hospital, Melbourne ERC: 070268

Annex 2: APGAR

ESCALA DE APGAR

valoración del recién nacido tras el parto

A	P	G	A	R
aparición	pulso	gestos	actividad	respiración
COLOR	FRECUENCIA CARDIACA	REFLEJOS	TONO MUSCULAR	ESFUERZO RESPIRATORIO



La **evaluación de Apgar** puede realizarse junto a la madre durante el primer minuto de vida del recién nacido. Si la **evaluación es mayor a 7, el neonato puede seguir** con ella acompañado de un sanitario hasta la valoración de los 5 minutos; **si es menor se debe trasladar al bebé** a una zona de atención y estabilización.

AEPED, Asociación Española de Pediatría

SATISFACTORIO



7-10

DIFICULTAD MODERADA



4-6

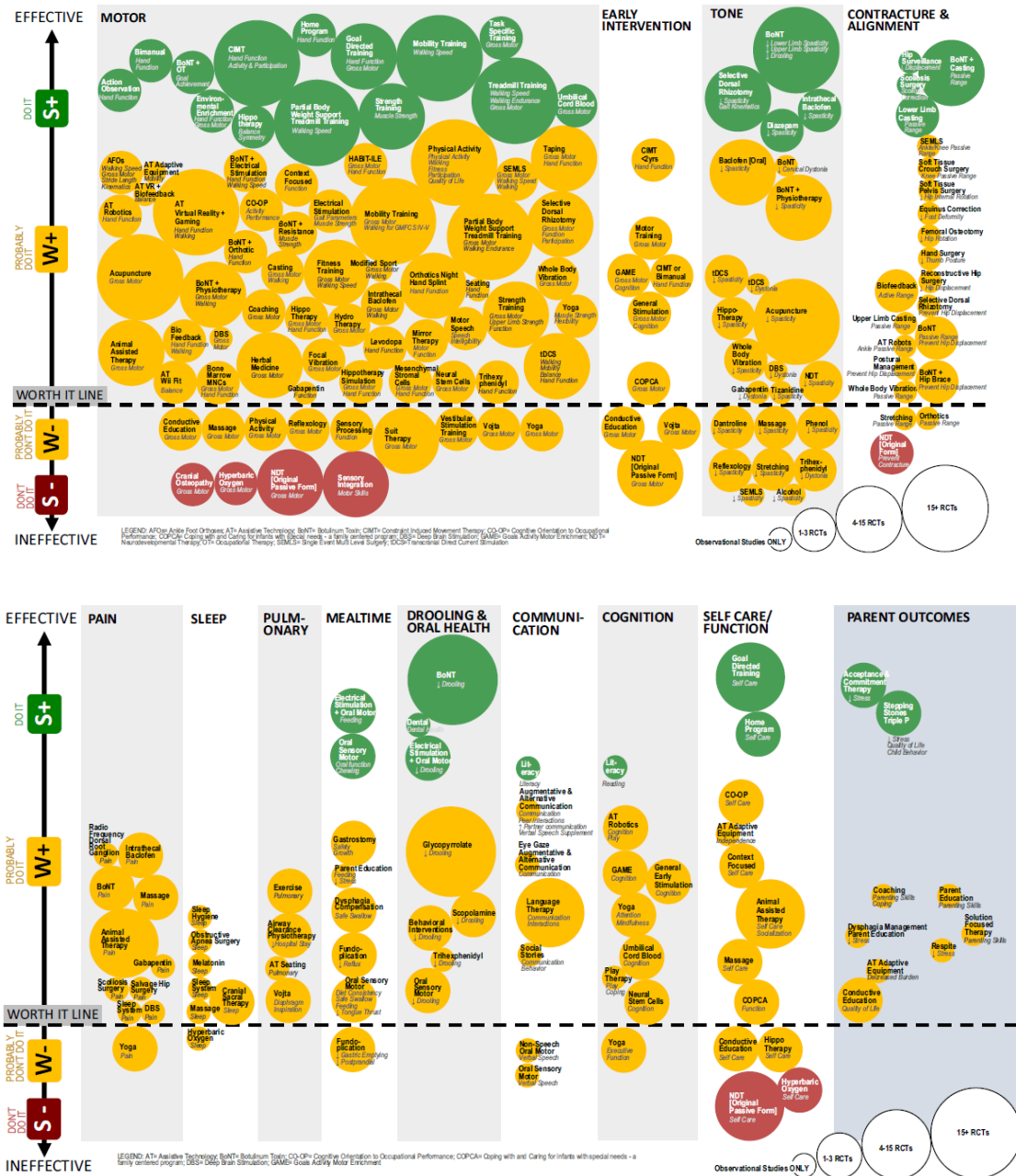
DIFICULTAD MARCADA



0-3

VYCON
Value Life

Annex 3: Revisió sistemàtica de la millor evidència científica disponible actualment (l'any 2019) respecte al maneig dels nens amb paràlisi cerebral (Novak et al., 2020).



Annex 4: Guió d'entrevista semiestructurada

GUÓ DE PREGUNTES

Percepció subjectiva dels pares (pare i/o mare) respecte a la teràpia rebuda

Quines eren les vostres expectatives abans que el vostre fill comenci la teràpia HABIT-ILE ?

La teràpia HABIT-ILE va complir les vostres expectatives ? Esteu satisfets de la teràpia rebuda pel vostre/a fill/a ?

Per què i en quina mesura esteu satisfets o no satisfets de la teràpia HABIT-ILE rebuda pel vostre/a fill/a ?

Us heu sentit suficientment inclòs en la teràpia ? Us hauria agradat participar més ?

De manera general, com heu viscut les dues setmanes de teràpia HABIT-ILE ?

De manera general, com heu viscut el retorn a casa i a les activitats habituals després de les dues setmanes de teràpia HABIT-ILE ?

Proposaríeu algun canvi o millora respecte a la implementació pràctica de la teràpia HABIT-ILE ?

Autonomia del nen

Quins eren els objectius terapèutics funcionals fixats just abans l'inici de la teràpia ?

S'han assolit els objectius terapèutics funcionals fixats just abans l'inici de la teràpia ?

Els objectius funcionals assolits al final de les dues setmanes de teràpia s'han mantingut en la vida quotidiana i en el temps ?

Heu observat altres canvis o millores en el vostre dia a dia respecte les activitats bàsiques de la vida diària ? En cas afirmatiu, quins ?

Heu observat altres canvis o millores en el vostre dia a dia respecte a la participació social del vostre/a fill/a ? En cas afirmatiu, quins ?

Creieu que la teràpia HABIT-ILE ha tingut un impacte positiu en la independència i l'autonomia del vostre/a fill/a ? En cas afirmatiu, quin ?

Creieu que la teràpia HABIT-ILE ha tingut un impacte positiu en la qualitat de vida del vostre/a fill/a ? En cas afirmatiu, quin ?

Esfera psicosocial

Creieu que la teràpia HABIT-ILE ha millorat l'autoestima i la confiança en si mateix del vostre/a fill/a ? En cas afirmatiu, quin ?

Heu observat algun canvi en la relació i la conducta del vostre/a fill/a amb vosaltres o amb els seus germans ? En cas afirmatiu, quin ?

Heu observat algun canvi en les relacions i conductes del vostre/a fill/a amb els companys d'escola ? En cas afirmatiu, quin ?

El fet que el vostre/a fill/a participi en el projecte CAP us ha ajudat a conèixer altres pares de nens amb paràlisi cerebral i compartir experiències ?

Alguna cosa més que voleu afegir?

Annex 5: Consentiment informat

DOCUMENT DE CONSENTIMENT INFORMAT

Títol de la investigació: Percepció i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en el projecte CAP respecte a la teràpia HABIT-ILE.

Responsable de la investigació: Alida Calmette

Abans de signar el present document, és important que vostè llegeixi pausadament la informació següent i que faci totes les preguntes que necessiti.

INFORMACIÓ:

Aquest projecte de recerca té l'objectiu d'analitzar les percepcions i experiències dels pares dels nens amb paràlisi cerebral que participen en el projecte de recerca europeu CAP respecte a la teràpia HABIT-ILE rebuda.

En aquest estudi, la recollida del testimoni dels pares es fa mitjançant dues tècniques diferents que són l'entrevista en profunditat i el grup de discussió.

Les entrevistes en profunditat i els grups de discussió tindran lloc al Centre Les Capucins d'Angers o al Centre Ty Yann de Brest. Es pactarà entre vostè(s) i l'investigador el dia i l'hora de l'entrevista o del grup focal, segons les disponibilitats de cadascun. En alguns casos, podrem adaptar-nos i realitzar algunes entrevistes mitjançant videoconferència, si no fos possible per alguns pares venir a Angers o Brest, ja que alguns d'ells poden venir de lluny.

Per tal de facilitar la recollida i l'anàlisi de les dades, és a dir, per poder transcriure amb més facilitat i de manera exacta tot el contingut de les entrevistes i els grups de discussió, aquests seran registrats mitjançant una gravadora. Aquestes gravacions àudio seran destruïdes una vegada s'haurà analitzat les dades.

Conforme amb el Reglament General de Protecció de Dades (RGPD) 2016/679, les informacions recollides durant les entrevistes en profunditat i els grups focals

quedaran anònims i confidencials. L'investigador serà l'única persona en poder accedir en les dades de l'estudi i tota la informació de caràcter personal (nom i cognom per exemple) serà codificada. Si es publiquen els resultats de l'estudi, el caràcter anònim i confidencial de les dades personals serà garantit.

CONSENTIMENT:

Jo, Sr./Sra. _____
(nom i cognom del participant)

- ✓ He llegit tota la informació que se m'ha facilitat sobre el projecte.
- ✓ He tingut l'oportunitat de fer preguntes sobre el projecte.
- ✓ He rebut respostes satisfactòries a les meves preguntes.
- ✓ He rebut suficient informació sobre el projecte.
- ✓ Comprenc que la meva participació en el projecte és voluntària.
- ✓ Comprenc que soc lliure d'abandonar el projecte en qualsevol moment, sense haver de donar explicacions i sense que la meva decisió pugui ocasionar-me cap perjudici.
- ✓ Presto la meva conformitat per participar en el projecte i dono el meu consentiment per el registre, l'accés i la utilització de les meves dades en les condicions detallades en aquest document.

Lloc i data:

Signatura del participant:

Signatura de l'investigador/a:

Aquest document se signarà per duplicat; l'investigador se'n quedarà una còpia i el participant, l'altra.

Agraïments

En primer lloc, m'agradaria agrair al meu tutor, Daniel Jiménez Hernández, pel seguiment i la seva ajuda durant tot el procés del TFG.

Per altra banda, voldria donar les gràcies a Josselin Démas i Rodolphe Bailly per deixar-me participar en el projecte de recerca europeu CAP. Agraieixo també a Daniela Ebner i Rodrigo Araneda, a tots els estudiants, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals del projecte, a Noan, Adèle i els seus pares, i més generalment, a tots els nens i nenes, i els pares i mares, amb qui vaig poder compartir la increïble experiència HABIT-ILE a Angers durant les meves últimes pràctiques. Aquesta experiència intensiva i lúdica m'ha estat molt enriquidora humanament i professionalment.

Finalment, gràcies a les meves amigues i companyes de pis, Eloïse i Chloé, i a la meva família, els meus pares i germans, per la presència i el suport incondicional durant aquests quatre anys.

Nota final de l'autor, el TFG com experiència d'aprenentatge

Aquest treball és la síntesi de quatre anys d'estudis i de pràctiques interessants i enriquidors. És també el resultat de moltes hores de treball personal i d'un llarg procés de reflexió al voltant d'una temàtica que he pogut escollir, explorar i aprofundir; que ha generat molts aprenentatges i m'ha permès adquirir nous coneixements.

Des de l'inici de la tria del tema del TFG, tenia clar que volia orientar la meua proposta d'estudi cap a les dues especialitats de la fisioteràpia que m'agraden més i que m'agradaria poder practicar en el meu futur professional, és a dir, la fisioteràpia pediàtrica i la fisioteràpia en neurologia. Tenir l'oportunitat de triar la temàtica del TFG, i poder observar la seva evolució i maduració durant tot el curs, al llarg la seva redacció, ha sigut motivador i interessant.

Aquest treball, conjuntament amb la meua participació en el projecte de recerca europeu CAP, representa una primera aproximació al món de la recerca. He pogut comprovar la complexitat que comporta proposar i dur a terme un projecte d'investigació, amb tota l'organització que implica.

Finalment, la descoberta de la teràpia HABIT-ILE ha estat per mi el descobriment d'una nova manera de pensar la rehabilitació i el paper del fisioterapeuta, i serà segurament una font d'inspiració per a la meua futura pràctica professional.