



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

Efectivitat de la realitat virtual sobre la motricitat fina en
nens/nenes amb paràlisis cerebral espàstica i hemiplègica
: disseny d'un assaig clínic aleatoritzat

Morgane CASTAN

E-mail: morgane.castan@uvic.cat

Tutora: Mirari OCHANDORENA ACHA

Àmbit temàtic: Neurologia i pediatria

Assignatura: Treball Final de Grau

Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar

Vic, 18 de maig de 2023

Índex

1.	Resum.....	4
1.	Abstract.....	5
2.	Estat actual del tema.....	6
2.1.	Paràlisis cerebral definició.....	6
2.2.	Epidemiologia.....	6
2.3.	Factors de riscos.....	8
2.3.1.	Factors de risc materns.....	8
2.3.2.	Factors de risc prenatals.....	8
2.3.3.	Factors de risc perinatals.....	8
2.3.4.	Factors de risc post natal.....	9
2.4.	Diagnòstic.....	10
2.5.	Signes i símptomes a la primera infància.....	11
2.6.	Presentació clínica de la PC.....	12
2.6.1.	Presentació topogràfica dels símptomes.....	12
2.6.2.	Presentació segons el símptoma principal.....	12
2.7.	Classificació.....	14
2.8.	Deficiències associades i/o co-morbiditats.....	16
2.9.	Tractament de fisioteràpia.....	18
2.10.	La realitat virtual.....	18
2.11.	Justificació.....	20
3.	Hipòtesis i objectius.....	21
3.1.	Hipòtesis.....	21
3.2.	Objectius generals.....	21
3.3.	Objectius específics.....	21
4.	Metodologia.....	21
4.1.	Àmbit d'estudi.....	21
4.2.	Disseny.....	22
4.3.	Mostra i participants.....	22
4.4.	Criteris d'inclusió i d'exclusió.....	23
4.5.	La intervenció que es vol realitzar.....	23
4.5.1.	Tractament convencional (26–28).....	23
4.5.2.	Tractament experimental.....	29
4.6.	Variables i mètodes de mesura.....	30

4.6.1.	Els habilitats motrius funcionals.....	31
4.6.2.	Motricitat fina bimanual.....	32
4.6.3.	L'espasticitat.....	32
4.6.4.	Qualitat de vida.....	33
4.7.	Anàlisi de registres.....	34
4.8.	Limitacions de l'estudi.....	35
4.9.	Aspectes ètics.....	36
5.	Utilitat practica del resultats.....	37
6.	Bibliografia.....	37
7.	Annexes.....	43
8.	Agraïments.....	59
9.	Nota final de l'autor. El TFG com experiència d'aprenentatge.....	59

1. Resum

Introducció: La PC espàstica i hemiplègica és la forma de presentació més comú en la població pediàtrica, ja que representen, respectivament, entre un 85-91% i un 38% de la població d'infants amb PC. En l'abordatge de les dificultats d'aquests nens/nenes, la rehabilitació amb l'ajuda de la realitat virtual ha demostrat beneficis. Tot i així, els resultats sobre els beneficis a llarg termini en la millora de la motricitat fina, no son concloents.

Objectiu: l'objectiu d'aquest estudi és d'analitzar la efectivitat de la realitat virtual per millorar els habilitats motrius funcionals de la mà en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica d'entre 12 i 15 anys.

Metodologia: per realitzar aquesta estudi, es dura a terme un assaig clínic aleatoritzat simple cec de dos grups amb 13 subjectes cadascú (un grup control i un grup experimental). La mostra inclourà infants diagnosticat de paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica, entre 12 i 15 anys amb un classificació al Manual Ability Classification System de nivell III i al Gross Motor Function Classification System de nivell I, II o III. Els nens/nenes rebran 5 sessions per setmana de teràpia del moviment induït per restricció pel grup control i 3 sessions més de realitat virtual pel grup experimental amb exercicis de motricitat fina unimanual o bimanual. Els nens/nenes seran avaluats a l'inici, just abans el tractament i 6 mesos després amb 4 escales de valoració (Jebsen-Taylor test, Bimanual Fine Motor Function, escala d'Ashworth modificada i Pediatric Quality of Life Inventory). Els resultats obtinguts poden estar influenciats per certs limitacions com la durada de l'estudi, el cost del material i la mostra i el reclutament.

Paraules claus: Paràlisi cerebral infantil, hemiplegia, fisioteràpia pediàtrica, realitat virtual, motricitat fina.

1. Abstract

Introduction: Spastic and hemiplegic CP is the most common form of presentation in the pediatric population, as they represent, respectively, between 85-91% and 38% of the population of children with PC. In addressing the difficulties of these children, rehabilitation with the help of virtual reality has shown benefits. However, the results on the long-term benefits in improving fine motor skills are inconclusive.

Objective: the objective of this study is to analyze the effectiveness of virtual reality to improve functional hand motor skills in children with spastic and hemiplegic cerebral palsy between 12 and 15 years of age.

Methodology: To carry out this study, a simple blind randomized clinical trial of two groups with 13 subjects each (an control group and an experimental group) is carried out. The sample will include children diagnosed with spastic and hemiplegic cerebral palsy, between 12 and 15 years of age with a level III of the Manual Ability Classification System and a Level I, II or III of the Gross Motor Function Classification System. Children will receive 5 sessions per week of restriction-induced movement therapy by the control group and 3 more virtual reality sessions for the experimental group) with unimanual or bimanual fine motor exercises. Children will be evaluated at the beginning, just before treatment and 6 months later with 4 assessment scales (Jebsen-Taylor test, Bimanual Fine Motor Function, modified Ashworth scale and Pediatric Quality of Life Inventory). The results obtained may be influenced by certain limitations such as the duration of the study, the cost of the material and the sample and recruitment.

Keywords: Cerebral palsy in children, hemiplegia, pediatric physiotherapy, virtual reality, fine motor skills.

2. Estat actual del tema

2.1. Paràlisi cerebral definició

La paràlisi cerebral (PC), en *anglès* “*cerebral palsy*” o en *francès* “*Infirmité Motrice Cérébrale*” (IMC), representa un deteriorament del desenvolupament motor, trastorns de la postura i també pot afectar a les funcions cognitives i sensorials de l’infant (1). La definició de PC ha evolucionat al llarg dels anys i una definició oficial ha estat determinada per un acord internacional comú i es descriu avui com: “un conjunt de trastorns permanents del desenvolupament del moviment i de la postura, que donen lloc a la limitació de l’activitat, que s’atribueixen a alteracions no progressives en el cervell en desenvolupament del fetus o del lactant” (2). Aquesta discapacitat motriu, designada com la més freqüent en la població pediàtrica, es deu a una lesió no progressiva que es va produir en el cervell en desenvolupament del nadó, ja sigui durant l'embaràs (prenatal), durant el part (perinatal) o després del part fins als 2 anys de vida de l’infant (post natal) i que dificultarà el desenvolupament de l’infant (3,4).

2.2. Epidemiologia

A Austràlia, Europa, Canadà, Japó i països industrialitzats, la PC afecta entre 1,5 i 2,5 infants per cada 1000 nascuts vius (1,5). Una anàlisi sistemàtica va utilitzar registres de quaranta-una regions de 27 països (**Taula 1**) per estudiar i calcular la prevalença de PC en països industrialitzats (6). La prevalença prenatal i perinatal actual és d'1,5 per cada 1000 nascuts vius i la prevalença global, inclosa la prevalença post natal, és d'1,6 infants per cada 1000 nascuts vius (6). A tot el món, la incidència de PC afecta 17 milions de persones (1).

Region, country	Data or reference	Data source	World Bank income of country	Denominator	Participating in temporal trends (birth years)	Participating in most recent birth prevalence (birth years)
Grenoble, France	Data	Register for childhood disabilities and perinatal survey (RHEOP)	High	Children	—	2009–2010
Attica, Greece	Data	The Cerebral Palsy Register of Attica	High	Live births	1999–2011	2010–2011 ^a
Borsod, Hungary	Fejes et al. ²⁵	Hospital, education, services record review	High	Live births	—	1995–2006
Eastern area, Ireland	Data	Eastern Area Cerebral Palsy Register	High	Live births	1995–2012	2011–2012 ^a
Moldova	Gincota Buftac et al. ²¹	Hospital record review	Lower middle	Live births	—	2009–2010
Norway	Data	Norwegian Quality and Surveillance Registry for Cerebral Palsy (NorCP)	High	Live births	1996–2014	2013–2014 ^a
Portugal	Data	Portuguese Surveillance of Cerebral Palsy Programme	High	Live births	2001–2011	2010–2011 ^a
Slovenia	Data	Slovenian Register of Cerebral Palsy	High	Live births	1999–2011	2010–2011 ^a
Western Sweden, Sweden	Data	Cerebral Palsy Register of Western Sweden	High	Live births	1995–2014	2013–2014 ^a
Saint Gallen, Switzerland	Data	The Cerebral Palsy Register of St. Gallen (SPRN)	High	Live births	1995–2011	2010–2011 ^a
Northern Ireland, UK	Data	Northern Ireland Cerebral Palsy Register	High	Live births	1995–2011	2010–2011 ^a
North of England, UK	Glinianaia et al. ²²	North of England Collaborative Cerebral Palsy Survey (NECCPS)	High	Live births	—	1996–2000
Scotland, UK	Bagler et al. ²³	Cerebral Palsy Integrated Pathway Scotland (CPIPS) surveillance program	High	Children	—	1997–2016
Sunderland, UK	Data	Sunderland and area study	High	Live births	1995–2014	2013–2014 ^a
Northern Alberta, Canada	Robertson et al. ²⁴	Canadian Cerebral Palsy Registry	High	Live births	—	2006–2010
Ontario, Canada	Ray et al. ²⁵	Pre-existing administrative linked dataset	High	Neonatal survivors	—	2002–2006
Quebec, Canada	Oskoui et al. ²⁶	Cerebral Palsy Register (REPACQ)	High	Children	—	1999–2001
USA	Zablosky and Black ²⁷	National health interview survey	High	Children	—	1997–2015
Alabama, Georgia, Missouri, Wisconsin, USA	Durkin et al. ²⁸	Cerebral Palsy surveillance program (ADDM Network)	High	Children	—	2002
Metropolitan Atlanta, Georgia, USA	Van Naarden Braun et al. ²⁹	Cerebral Palsy surveillance program (MADDSP)	High	1-year survivors	1996–2002	2002
South Carolina, USA	Li et al. ²⁶	Medical services, hospital discharge abstracts, department of disabilities/ special needs	High	Live births	—	2009

^aIncluded in meta-analysis of current birth prevalence.

TABLE 1 Regions included in the study

Region, country	Data or reference	Data source	World Bank income of country	Denominator	Participating in temporal trends (birth years)	Participating in most recent birth prevalence (birth years)
Cross River State, Nigeria	Duke et al. ³⁵	Key informant method + clinical assessment	Lower middle	Children	—	2003–2014
Eastern Uganda, Uganda	Kakooza-Mwesige et al. ³⁵	Door-to-door screening + clinical assessment	Low	Children	—	1998–2013
Shahjapur, Bangladesh	Khandaker et al. ³²	Bangladesh Cerebral Palsy Register	Lower middle	Live births	—	1998–2010
Rajshahi Division, Bangladesh	Murthy et al. ⁴³	Key informant method + clinical assessment	Lower middle	Children	—	1995–2013
Henan, China	Yuan et al. ⁴⁴	Clinical screening + assessment	Upper middle	Children	—	2005–2010
R.S. Pura Town, India	Raina et al. ⁴⁵	Door-to-door screening + clinical assessment	Lower middle	Children	—	1999–2003
Japan	Toyokawa et al. ⁴⁶	National health insurance claims	High	Children	—	2004–2009
Okinawa, Japan	Touyama et al. ⁴⁷	Okinawa Child Development Center surveillance database	High	Live births	—	1998–2007
Tochigi, Japan	Yamagishi et al. ⁴⁷	Survey from medical record	High	Live births	—	2009–2013
South Korea	Park et al. ⁴⁸	National health insurance data	High	Children	—	1999–2003
Taiwan	Chang et al. ⁴⁸	National health insurance data	High	Live births	—	1996–2000
Australia	Data	Australian Cerebral Palsy Register (ACPR)	High	Live births	1995–2014	2013–2014
New South Wales/ Australian Capital Territory, Australia	Data	NSWACT Cerebral Palsy Register	High	Live births	—	2011–2012 ^a
Queensland, Australia	Data	Queensland Cerebral Palsy Register	High	Live births	—	2010–2011 ^a
South Australia, Australia	Data	South Australian Cerebral Palsy Register	High	Live births	1995–2014	2013–2014 ^a
Victoria, Australia	Data	Victorian Cerebral Palsy Register	High	Live births	1995–2014	2013–2014 ^a
Western Australia, Australia	Data	WA Register of Developmental Anomalies – Cerebral Palsy	High	Live births	1995–2014	2013–2014 ^a
Europe	Data	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)	High	Live births	1995–2010	2009–2010
Belgium	Data	Belgian Cerebral Palsy Registry	High	Live births	—	2010–2011 ^a
Croatia	Data	Register of Cerebral Palsy of Croatia (RCP-HR)	High	Live births	—	2010–2011 ^a
Denmark	Data	Danish Cerebral Palsy Registry and National Cerebral Palsy Follow-Up Programme (CPOP)	High	Live births	1995–2013	2012–2013 ^a
Toulouse, France	Data	Childhood Disabilities Register of the Haute-Garonne County (RHE3)	High	Children	—	2010–2011

Taula 1. Països i regions estudiats per a la prevalença del PC en una revisió sistemàtica (6).

2.3. Factors de riscos

Llegint diversos estudis científics ens adonem que algunes causes de PC (**Taula 2**) es troben amb més freqüència en alguns països desenvolupats i per contra altres etiologies són més presents en els països en desenvolupament (2). Per tant, hi ha una gran varietat de causes que poden causar la PC. Després d'una investigació de l'evidència científica, diversos autors les han classificat de la següent manera: factors de risc materns, factors de risc durant el període prenatal, factors de risc durant el període perinatal (durant el part) i factors de risc durant el període postnatal (després del part) des del naixement fins als 2 anys (2,5).

2.3.1. Factors de risc materns

Pel que fa als factors de risc relacionats amb la mare, trobem, el temps entre els embarassos, embarassos múltiples (segons diversos estudis augmenta el risc de PC en bessons), la mort fetal intrauterina prèvia, els factors socioeconòmics, els avortaments, les intoxicacions i infeccions (2,5). També es té en compte l'edat de la mare, de fet, si l'edat supera els 34 anys o si és inferior a 20 anys, l'infant pot presentar un risc de PC (7).

2.3.2. Factors de risc prenatals

També hi ha factors de risc durant el període prenatal que correspon al període de concepció del nadó. Les inflamacions fetals com la toxoplasmosi o el citomegalovirus són factors de risc per a la PC (5). Les infeccions intrauterines materns durant el període de gestació i l'aparició de febre poden augmentar el risc de PC perquè causen danys a la matèria blanca que afecten el cervell en desenvolupament del nadó (2,5). El retard del creixement intrauterí també es troba en nadons a termini. Segons diversos estudis, es correlaciona amb un major risc de PC i condueix a anomalies en el desenvolupament del cervell del nadó (5).

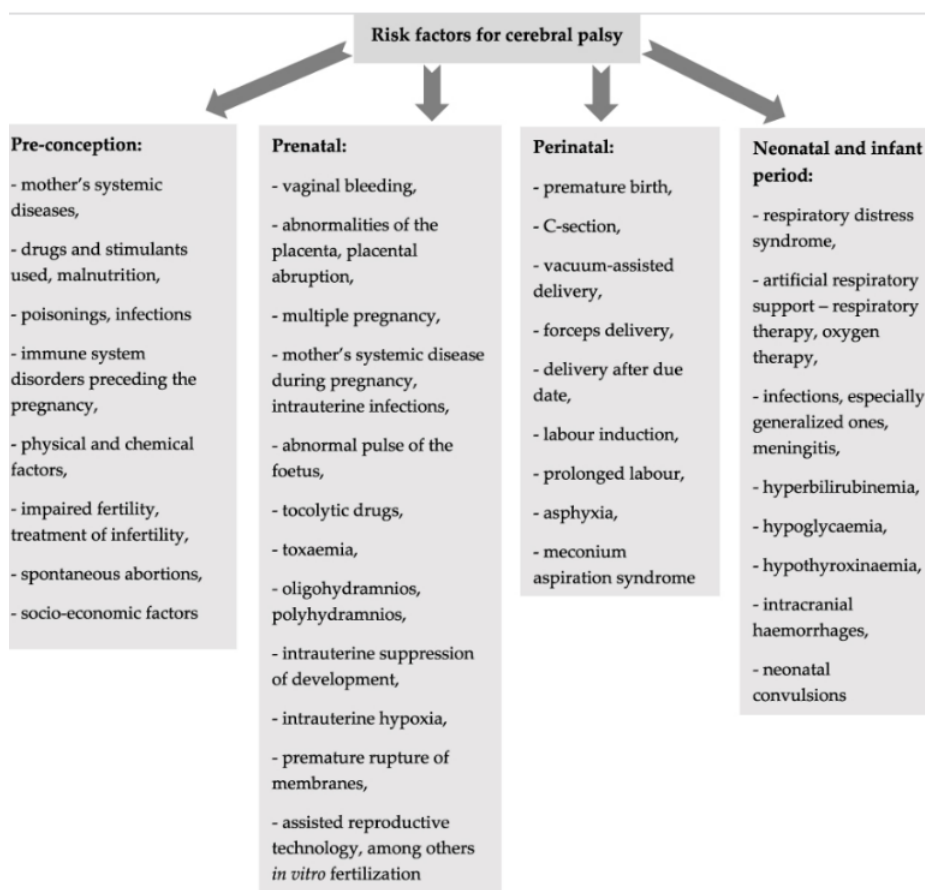
2.3.3. Factors de risc perinatals

Els factors de risc perinatals o neonatals (durant el part) són múltiples. L'edat gestacional del nado té la seva importància en els factors de risc de PC, ja que una menor edat gestacional està relacionada amb un major risc d'afectació cerebral (1,5). Segons un estudi, un infant nascut prematur (<28 setmanes de gestació) té 50 vegades més probabilitats de desenvolupar PC que un infant nascut a terme (1). La cesària o l'ús d'eines per ajudar al part (fòrceps) pot ser una causa de PC (2). L'aspiració al meconi també és un factor de risc de PC. El meconi és la matèria fecal que el nadó pot inhalar als pulmons abans o durant el part, cosa que pot causar dificultat respiratòria o asfíxia en néixer (1,7). L'asfíxia neonatal pot ser la responsable de l'encefalopatia

hipòxica-isquèmica (EHI), que és una lesió cerebral greu en el nadó a causa de la disminució del flux sanguini i de l'oxigen al cervell del nadó durant el naixement i també és un factor de risc. Les convulsions neonatals poden ser desencadenades per EHI o potencial ictus neonatal que són factors de risc per a la PC (7). Altres factors de risc de PC inclouen infeccions perinatals com la corioamnionitis, que és una inflamació de la coriò placentària que augmenta el risc de PC per a un nadó a llarg termini. La icterícia neonatal o icterícia nuclear causada per l'augment dels nivells de bilirubina és un factor de risc de PC (5).

2.3.4. Factors de risc post natal

Finalment, els factors de risc post natal poden ser la causa de PC, es produeixen després del naixement i fins als 2 anys. Aquests inclouen ictus, traumatisme cranioencefàlic, ofegament proper, meningitis, encefalitis, hipòxia i signes de depressió congènita (2,8). La hiperbilirubinèmia, la hipoglucèmia i la hipotiroxinèmia transitòria també són causes que poden causar PC en infants (1,2).



Taula 2. Resum dels factors de risc per període de temps (2).

2.4. Diagnòstic

Els signes clínics són molt complexos i difereixen d'un infant a un altre i el desenvolupament i el creixement de l'infant es produeixen ràpidament, per tant, pot ser difícil de fer el diagnòstic (2,7,9). Serà important tenir en compte la història clínica de l'infant amb els factors de risc presents en els diferents períodes en què es puguin produir (prenatal, neonatal i post natal), els antecedents personals i familiars de l'infant, fer una bona anamnesi, tenir en compte l'observació de l'infant en el seu desenvolupament i en les etapes motrius, la informació dels pares i analitzar els signes clínics neuromotors i buscar trastorns associats i se sol fer més tard al voltant dels 2 anys (2,10). Els professionals sanitaris han de fer un diagnòstic diferencial per ser el més precís possible (2).

S'han realitzat diversos estudis clínics sobre el diagnòstic de PC i els autors ens diuen que avui dia seria possible diagnosticar la PC de manera més ràpida i precoç per als nadons d'entre el naixement i els 5 mesos que tenen factors de risc i, per tant, tenen més possibilitats de desenvolupar PC (7,10,11).

Pel que fa als noutats amb factors de risc, es va fer una revisió sistemàtica per analitzar i destacar les millors eines existents per fer el diagnòstic més precís possible de PC abans dels 5 mesos d'edat corregida. Els autors van destacar 3 evidències que van demostrar més vàlidesa: la ressonància magnètica neonatal (RM) (sensibilitat del 86% al 89%), l'avaluació qualitativa dels moviments generals de Prechtl (GM) (sensibilitat del 98%) i l'examen neurològic infantil d'Hammersmith (HINE) (sensibilitat 90%) (7,11). Els mateixos autors van indicar les millors eines per detectar el risc de PC després de l'edat corregida de 5 mesos que són la imatge de ressonància magnètica (sensibilitat del 86% al 89%) (quan són segures i factibles), l'examen neurològic del lactant Hammersmith (sensibilitat 90%) i l'avaluació del desenvolupament infantil (índex C 83%) (7,11).

Un estudi clínic ens indica el millor procediment a seguir per a infants que no tenen factors de risc de PC amb signes que podrien conduir al diagnòstic. En els casos més freqüents, els pares o pediatres noten retards en l'evolució motriu de l'infant com la dificultat per mantenir la posició asseguda de manera independent al cap de 9 mesos, moviments asimètrics o moviments preferits (dretà o esquerre) i la incapacitat de posar-se dempeus i suportar el pes del seu cos (11). És gràcies a la detecció d'aquests signes que es farà una avaluació més avançada mitjançant a diverses eines com HINE que permet una avaluació neurològica, una valoració neuromotora i si cal una ressonància magnètica per confirmar o descartar una lesió cerebral (7). Altres eines s'utilitzen per a infants que no tenen factors de risc, però que tenen signes clínics

com ara l'avaluació precoç del desenvolupament, amb l'escala motora infantil d'Alberta, l'avaluació motora infantil, avaluació del desenvolupament motor sensori neural i la prova de rendiment motor infantil (7). Finalment, el diagnòstic es pot complementar amb altres exploracions i avaluacions complementàries com una exploració visual i auditiva, una avaluació psicològica i una electroencefalografia (2).

2.5. Signes i símptomes a la primera infància

Es va establir una taula de signes primerencs en tres grups d'edat diferents sobre nadons per detectar la PC (10). Una sospita de PC comença amb l'observació de signes neurològics i del comportament de l'infant, per exemple la irritabilitat excessiva, letargia, dificultat per dormir, vòmits freqüents, dificultat per manejar-se i abraçar-se i poca atenció visual (8). A continuació, els pares o els professionals de la salut poden observar el manteniment de certs reflexos del desenvolupament que poden indicar l'aparició de dificultats motores (8). També és possible reconèixer i analitzar la postura i el to muscular de l'infant, que pot ser normal, baix o augmentat. Les ganyotes, la posició o el control del cap, així com les deficiències en els patrons oro motors poden ser indicatius d'una afectació del sistema nerviós central. Finalment, aquesta mateixa estudi sobre PC ens diu que l'Acadèmia Americana de Pediatria suggereix una avaluació de les etapes del desenvolupament dels infants a diferents edats per permetre la detecció precoç de la PC (8). Un altre estudi científic sobre PC ha establert una taula (**Taula 3**) en la qual s'indiquen les etapes deficientes del desenvolupament que permeten la detecció precoç de PC (10).

Taula 3. Signes i retards de la PC en nadons (10).

Table 2 Early signs of CP (4)

In a baby 3 to 6 months of age:
Head falls back when picked up while lying on back
Feels stiff
Feels floppy
Seems to overextend back and neck when cradled in someone's arms
Legs get stiff and cross or scissor when picked up
In a baby older than 6 months of age:
Doesn't roll over in either direction
Cannot bring hands together
Has difficulty bringing hands to mouth
Reaches out with only one hand while keeping the other fist
In a baby older than 10 months of age:
Crawls in a lopsided manner, pushing off with one hand and leg while dragging the opposite hand and leg
Scoots around on buttocks or hops on knees, but does not crawl on all fours

CP, cerebral palsy.

2.6. Presentació clínica de la PC

La PC inclou trastorns motors molt diferents segons la afectació (**Figura 1**), de fet és un terme general que engloba molts símptomes, però hi ha una classificació en la literatura més general per diferenciar els diferents símptomes motors (8,11). La Surveillance de la Paralyse Cérébrale en Europe (SCPE) ha establert una classificació composta per tres grans síndromes que apareixen amb més freqüència (2,4):

2.6.1. Presentació topogràfica dels símptomes

- **Diplegia:** bilateral (1,7,8,11). Els símptomes poden afectar als músculs de les cames o els braços, però són les cames afectades amb més freqüència (la diplegia afecta al voltant del 37% dels infants amb PC espàstica). Una PC diplègica provoca dèficits motors generals, quan són les cames les que es veuen afectades, la motricitat fina es manté a les extremitats superiors (8).
- **Quadriplegia o tetraplegia:** pot afectar totes les extremitats, això s'anomena quadriplegia o tetraplegia (les extremitats unilaterals superiors i inferiors estan afectades, una tercera extremitat està afectada a l'altre costat del cos, més sovint l'extremitat inferior) que afecta al voltant del 24% dels infants amb PC (1,8,11). Quan les quatre extremitats estan afectades, els problemes motors són més greus i més importants, ja que també poden tenir problemes de parla, discapacitats visuals, crisis epilèptiques i poden no menjar (8).
- **Hemiplegia:** afecta un braç i una cama pel mateix costat (afecta al voltant del 38% dels infants (1,7,8,10,11)), la majoria de vegades és el braç el que té més dèficits (1,8). Els infants hemiplègics molt sovint tenen una marxa amb un peu equí (per l'afectació dels músculs), però independents (12). També poden tenir problemes de conducta amb problemes visuals, hemianòpsia i discapacitat intel·lectual (8).

2.6.2. Presentació segons el símptoma principal

- **Espàstica** (85%-91% dels infants, afectació de la via piramidal) (4,7,8,11): Aquesta forma de presentació clínica és la més comuna (7,10). Manifesta diversos signes clínics com la hipertonia espàstica (els músculs tendeixen a contraure's sempre) i la resistència dels músculs, la hiperreflèxia, la presència de signes piramidals com el signe de Babinski

que conduirà a un patró anormal de moviment i postura (4,7,8,11). Aquests infants tenen motricitat gruixuda amb una disminució de la motricitat fina (12).

- **Discinètica** (10-15% dels infants, afectació de la via extrapiramidal) (8,10): es caracteritza per la presència de moviments involuntaris i incontrolats, apareix rigidesa a les parts del cos que intenten moure's i es poden manifestar després d'una emoció i sovint hi ha reflexos primitius que persisteixen (8). El to muscular pot variar, normalment afecta els quatre membres del cos i del tronc. L'espasticitat es pot associar a la PC discinètica (4,8). Hi ha dues formes de PC discinèsies: (4,8,11)
- **La forma distònica:** és la que més sovint es trobarà en els PC discinètics (4,8). Els músculs es contrauen involuntàriament i sostinguts. Es caracteritza per moviments voluntaris que es distorsionen i contraccions musculars simultànies de músculs agonistes-antagonistes que provoquen postures anormals (2,8). També podem trobar moviments estereotipats (2). La distonia es produeix i s'accentua per un moviment realitzat voluntàriament per l'infant (1,2).
- **La forma coreo-atetoide:** aquesta forma de PC es presenta mitjançant una combinació de moviments de torsió lenta amb moviments ràpids i incontrolats (vegeu violents (2)). Les contraccions musculars són ràpides i desorganitzades respecte als músculs proximals, però per als músculs distals les contraccions són més lentes (1,8). També pot implicar els músculs facials i la llengua. El nen pot fer cares o tenir expressions facials inusuals. La tensió dels músculs pot variar, però en general és més aviat baixa (hipotònica-hipercinètica) (2). La corea és similar als moviments de dansa, mentre que l'atetosi és similar als moviments de contorsió (1).
- **Atàxica** (4-6% dels infants, afectació del cerebel) (11): és molt menys comú i més rar que altres tipus (1,10). Provoca en l'infant dificultat de coordinació i percepció de profunditat, notem que les etapes motores i lingüístiques es retarden, l'execució de moviments ràpids és difícil i la marxa és inestable amb pèrdua d'equilibri (2,8). L'atàxia pot millorar amb el temps (8).

A més d'aquests tres grans grups de classificació de PC, també podem trobar les formes mixtes que combinen les formes d'afectació (2). La forma hipotònica que es caracteritza per una disminució del to muscular (7) i que representa el 2% de la població pediàtrica amb PC (11) que no forma part de les classificacions perquè els autors ens diuen que els infants amb PC hipotònic generalment desenvolupen una de les tres formes posteriors a la infància (8).

Els diferents tipus de PC es poden classificar en lleus, moderats o greus independentment de la forma de presentació clínica (1,2,11).

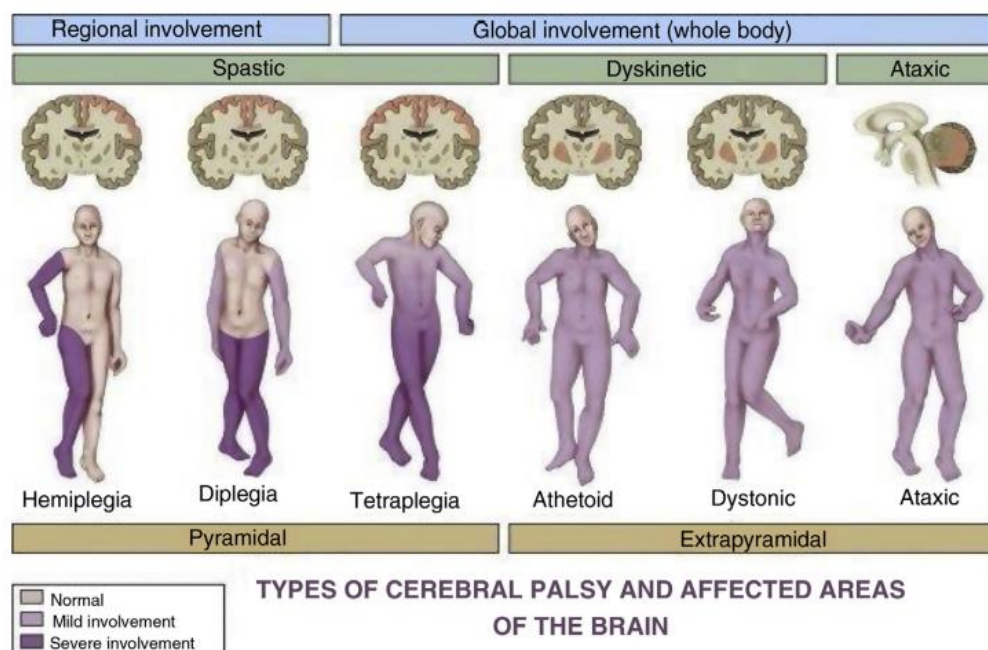


Figura 1. Els diferents presentacions clíniques de PC (4).

2.7. Classificació

Actualment, existeixen diverses eines que permeten mesurar i classificar funcions motrius i habilitats manuals en infants amb PC (1,8,13,14). El Gross Motor Function Classification System (GMFCS) va ser establert el 1997 per Palisano et al. (Figura 2) i és considerat avui dia com una de les classificacions més importants i que té en compte les activitats i el rendiment funcional dels infants amb PC (capacitat de desplaçament, posició asseguda i mobilitat gruixuda) (1,8,13,14). Això permet tenir una visió general i real de la funció motriu general dels infants, tenir un millor pronòstic i adaptar els tractaments de PC (8,13,14). El GMFCS classifica els nens en cinc nivells: el 1r correspon a les limitacions funcionals menys severes de la motricitat gruixuda i el 5è nivell correspon a les limitacions funcionals més severes de la motricitat gruixuda (1,8,13,14). El GMFCS és un sistema de classificació que ha demostrat fiabilitat, validesa, estabilitat i també pot proporcionar un pronòstic a llarg termini de la funció motora grossa, permet fer una descripció clara de la funció motora actual de l'infant i donar una idea de l'equip o les ajudes a la mobilitat que un infant pot necessitar en el futur per exemple croses, un caminador o cadira de rodes (1,13).

Per altra banda, està el Manual Ability Classification System (MACS) realitzat per Eliasson et al. (8,14,15), que classifica als infants amb PC segons la seva capacitat (Figura 3). Es descriuen cinc

nivells que tenen en compte les capacitats i l'ús de les dues mans per manipular objectes en les accions quotidianes i la necessitat que els infants ajudin o s'adaptin per fer-los (13–17). El nivell 1 correspon al nivell més alt de motricitat fina manual i el nivell 5 correspon al nivell més baix i on el nen requereix assistència per manipular objectes (16,17). MACS també ha demostrat una validesa i fiabilitat significatives (13,14).

El GMFCS i MACS avaluen diferents funcions motores en nens amb PC, però són complementàries per permetre l'avaluació, el pronòstic i el tractament dels infants amb PC (13). Són eines fàcils d'utilitzar i aplicar, no es requereix formació i molt sovint són utilitzades pels professionals sanitaris en la pràctica clínica en molts països del món (14).

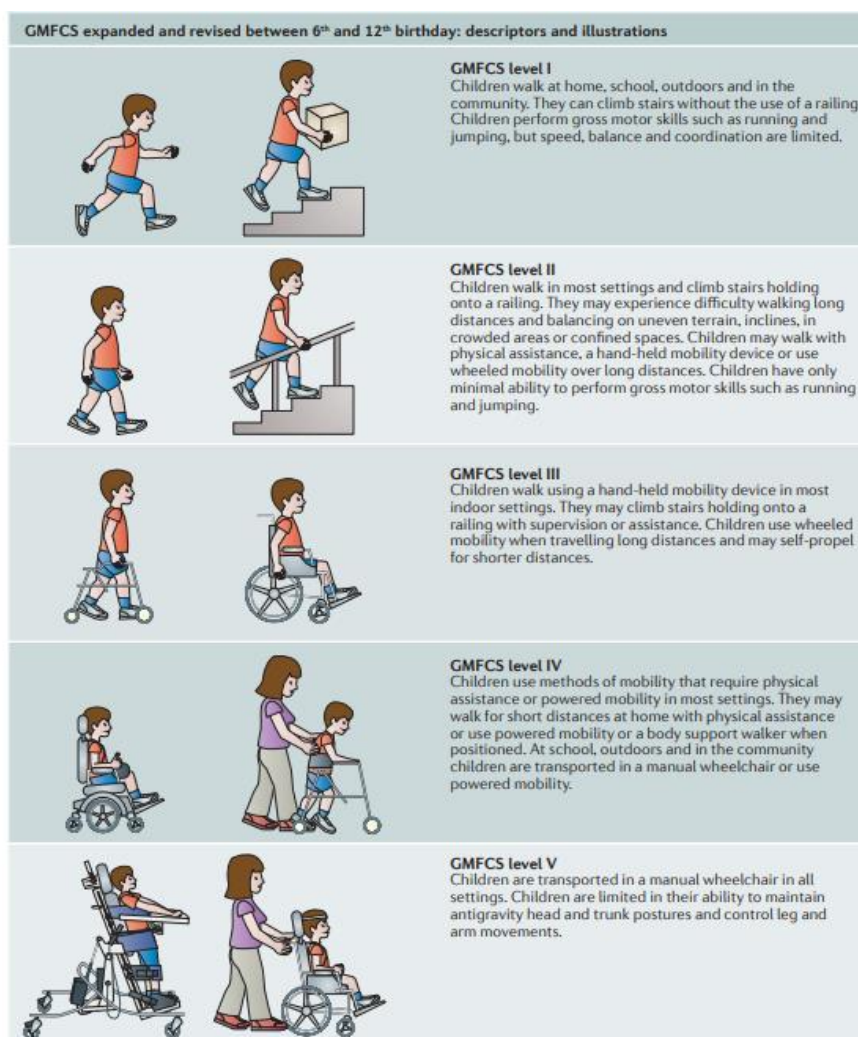


Figura 2. Gross Motor Function Classification System (1).

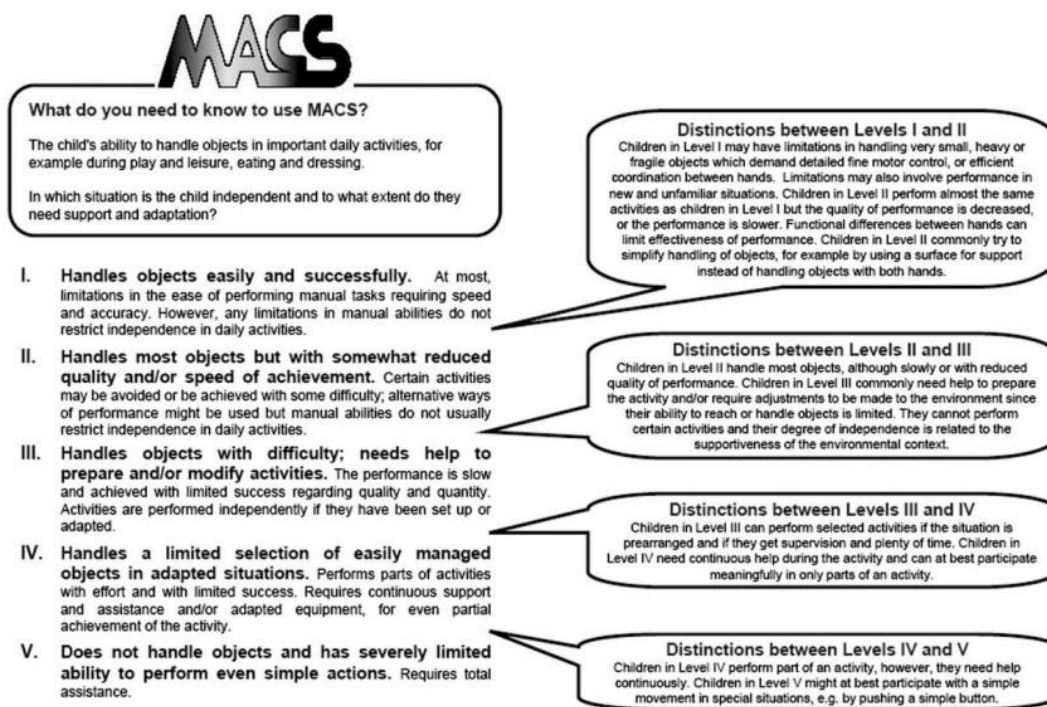


Figura 3. Classificació MACS amb els cinc nivells (15)

2.8. Deficiències associades i/o co-morbiditats

Els trastorns motors de PC sovint s'acompanyen d'altres dèficits cognitius, perceptius, sensorials, problemes de comunicació i comportament i de problemes musculoesquelètics secundaris. Diversos estudis expliquen les comorbiditats associades a PC i les formes de presentació clínica més afectades (8).

- L'epilèpsia es troba sovint en infants amb PC tetraplegia o hemiplegia espàstica amb símptomes motors greus (afecta al voltant del 40% dels menors) (1,8).
- Discapacitats intel·lectuals que segons un estudi s'han observat en el 50% dels nens i amb més freqüència en quadriplegia espàstica (8). La discapacitat intel·lectual pot causar dificultats de llenguatge i comunicació, alguns menors poden tenir disàrtria, afàsia o mutisme (8,10).
- Problema en l'àmbit psicosocial, conductual i cognitiu amb dificultats d'aprenentatge, alguns nens poden desenvolupar hiperactivitat amb dèficit d'atenció, però també depressió i trastorns emocionals i psiquiàtrics en alguns casos. (8,10). Els trastorns de conducta afecten al voltant del 25% dels nens amb PC (10).

- Problemes de visió com estrabisme, miopia, ambliopia, nistagme que afecten prop del 30% dels nens amb PC i són més importants (8,10).
- Retard del creixement si l'infant té dificultats per alimentar-se o desenvolupa problemes gastrointestinals (8).
- Els trastorns gastrointestinals són molt rellevants en infants amb PC. De fet, afectarien al voltant del 90% dels menors i provocarien restrenyiment, vòmits, dificultat d'alimentació, dèficit en el control de la saliva i caiguda molt, reflux gastroesofàgic, incontinència urinària (60% dels menors amb PC) i fecal i poden desencadenar dolor abdominal (1,8,10).
- El menor pot tenir afeccions pulmonars com ara malalties pulmonars cròniques a causa de problemes d'escoliosi, aspiracions recurrents, apnea del son i dificultats de coordinació en els músculs respiratoris (8,10). Les disfuncions oro motores poden causar malalties pulmonars cròniques a causa de l'aspiració (1).
- Trastorns musculoesquelètics i ortopèdics com subluxació, luxació, progressió de la displàsia de maluc, deformitat del peu i escoliosi (8,10).
- El dolor sovint és causat per totes les diferents comorbiditats que pot tenir l'infant, per la qual cosa és secundari, però és important perquè els menors que tenen dificultats de comunicació tindran dificultats per expressar el seu dolor. Els autors ens diuen que estaria present entre el 50 i el 75% dels pacients i el 25% dels menors tindrien limitacions en les seves activitats a causa del dolor (8,10).
- Problemes de son com la somnolència i la hiperactivitat poden causar alteracions en els cicles nocturns en infants amb PC (8,10).

2.9. Tractament de fisioteràpia

Els tractaments de fisioteràpia per al maneig de la PC són nombrosos (9) . Molts d'ells han demostrat la seva eficàcia i inclouen rehabilitació motora amb entrenament de marxa amb cinta de córrer (treball de velocitat i resistència, amb suport parcial de pes), entrenament de la motricitat global orientat a tasques, rehabilitació de la motricitat fina d'una sola mà i bimanual que es pot fer amb la teràpia de moviment induïda per restricció, observació de l'acció, masticació funcional, teràpia al domicili (9). També hi ha teràpies complementàries que es poden administrar i que aporten beneficis com l'estimulació elèctrica, la hidroteràpia i la realitat virtual (9).

La teràpia del moviment induït per restricció (TMIR) consisteix a immobilitzar el braç i la mà que normalment funcionen per obligar el pacient a utilitzar el braç paralytitzat (18,19). Aquest tractament fa servir àmpliament en tractaments rehabilitadors en pacients hemiplègics (19). A partir de dos assajos aleatoritzats en infants amb PC hemiparètica, la TMIR ha demostrat tenir efectivitat per millorar la funció de braços i mans en el costat més afectat en l'aprenentatge de noves habilitats motores. (18,19). La pràctica terapèutica intensiva de l'extremitat més afectada millora les funcions bimanuals i d'una sola mà de l'infant i aporta beneficis en les seves activitats de la vida diària i en la seva restricció en la participació (18). La revisió sistemàtica del 2019 de la millor evidència disponible sobre tractaments i intervencions pels infants amb PC (**Figura 4**) va donar llum verda (fes-ho) per la TMIR i confirma la seva alta eficàcia en el rendiment motor infantil (9). Aquesta teràpia consisteix a practicar tasques i activitats que es practiquen a la vida real perquè l'infant realitzi moviments actius autogenerats, a alta intensitat, on la pràctica estigui directament dirigida a aconseguir un objectiu marcat pel nen (o un pare, substituït si cal), el mecanisme d'acció la plasticitat dependent de l'experiència (9).

2.10. La realitat virtual

La realitat virtual (VR) és una nova teràpia de rehabilitació que s'ha desenvolupat molt en els últims anys i pot ser no immersiva, semi immersiva o immersiva (20). La VR immersiva s'utilitza en infants amb PC per ajudar-los a millorar la seva funció motora (20,21). VR es refereix a dispositius que simulen digitalment un entorn per un ordinador (20). L'infant pot interactuar amb l'entorn que li permet sentir l'univers virtual a través de quatre sentits: vista, tacte, oïda i olfacte (20). Per tant, permet a l'infant viure una experiència d'immersió i executar una activitat sensori-motriu en un món virtual (20). Per permetre la interacció amb l'entorn virtual, podeu usar un comandament Wii per exemple o sensors de moviment i la pantalla es fa a través de

pantalles d'ordinador o un televisor o gràcies a uns auriculars que poseu al cap en immersió completa (20). Una revisió sistemàtica ens informa que, segons diversos estudis sobre neuroplasticitat, la VR aportaria beneficis positius en la motivació i el compromís durant les intervencions, però també en la regeneració neuronal en infants amb PC (20,21). La investigació i l'evidència estan creixent i encara segons el nostre estudi, altres investigacions afirmarien que la rehabilitació de realitat virtual en infants amb PC seria beneficiosa per a l'aprenentatge motor, la repetició de la tasca i les seves transferències a la vida real. (20). Aquests beneficis s'aplicarien a l'equilibri, la postura i les extremitats superiors (20). Tot i això, encara falten investigacions sobre la VR per millorar les habilitats motores fines de la mà (mobilitat, pressió, menjar, jugar, tenir objectes.) (20).

De fet, el 2019 es va dur a terme una revisió sistemàtica per proporcionar la millor evidència disponible sobre intervencions per a la prevenció i el tractament de la paràlisi cerebral. **(Figura 4)** (9). Els autors van classificar els diferents tractaments segons un codi de colors (semàfor): verd, groc o vermell (9). La VR s'ha enumerat en groc (dèbilment positiu, que vol dir "probablement fer-ho") en intervencions complementàries que combinades amb una altra teràpia motora dirigida per tasques (com la teràpia de moviment dirigit a una activitat concreta, per exemple) proporcionarien beneficis més positius en la rehabilitació i la millora de la motricitat fina en infants amb PC hemiplègica. (9,20).

Finalment i basant-se en una altra revisió sistemàtica sobre l'eficàcia dels tractaments de rehabilitació de la VR a mà en infants amb PC, la VR podria millorar l'eficàcia d'altres tractaments de fisioteràpia convencionals si es combina amb un altre tractament. (18,21). I També té efectes per al sistema cardiorespiratori per a la forma física i la integració social, ambdós molt importants a tenir en compte en infants amb PC. (9). Els autors suggereixen futurs projectes i investigacions en l'ús terapèutic de la VR combinats amb tractaments convencionals per al futur maneig de la rehabilitació de les extremitats superiors en infants amb PC. (21).

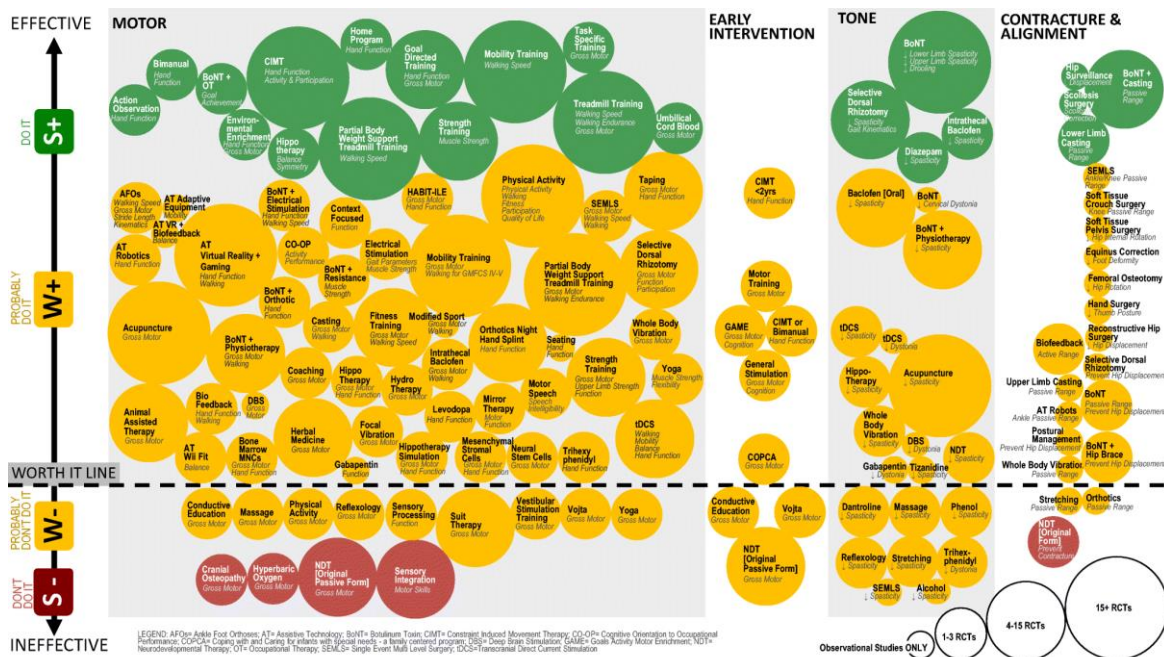


Figura 4. Esquema de diferents teràpies classificades segons sistema semàfor segons una revisió sistemàtica per al tractament de prevenció de nens amb PC. (9).

2.11. Justificació

Com hem vist anteriorment, la forma més comuna de PC és l'hemiplegia espàstica que causa trastorns funcionals i motors en un braç i una cama al mateix costat del cos (22). Les mans juguen un paper indispensable en la realització de les tasques de la vida diària i es la motricitat fina la que intervé en activitats com menjar, escriure, manipular joguines, etc (21,23). Per això, l'hemiplegia, pot provocar un dèficit funcional important de la mà, l'aparició de deformitats al polze i a les articulacions que poden comportar restriccions importants en la participació, reduint la destresa de les dues mans i també l'autonomia de l'infant (22,23).

Diversos autors proposen l'ús de la VR com a teràpia complementària al tractament de fisioteràpia convencional. De fet, la recerca sobre la VR ha anat en augment, però fins ara falta evidència sobre els beneficis que podria aportar en l'adquisició de noves habilitats motrius i l'augment de la funcionalitat de la mà (21). És important continuar fent recerca per conèixer l'efectivitat de les intervencions i tractaments aplicades a la població amb PC per proporcionar més evidència científica als professionals de la salut en el maneig d'aquests (9,21,23). És per això que es proposa el present projecte per estudiar l'efectivitat de la VR per millorar la motricitat fina de l'extremitat superior en infants hemiplègics i millorar així la seva qualitat de vida, la autonomia i la integració social.

3. Hipòtesis i objectius

3.1. Hipòtesis

La combinació de la teràpia des moviment induït per restricció i de la realitat virtual millora la motricitat fina de les extremitats superiors en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica.

3.2. Objectius generals

Analitzar l'efectivitat de la realitat virtual per millorar les habilitats motrius funcionals de la mà en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica entre 12 i 15 anys amb un MACS de nivell III.

3.3. Objectius específics

- Analitzar l'efectivitat de la realitat virtual per millorar la motricitat fina bimanual en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica entre 12 i 15 anys amb un MACS de nivell III.
- Estudiar l'efectivitat de la realitat virtual per normalitzar el to muscular de l'extremitat superior en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica entre 12 i 15 anys amb un MACS de nivell III.
- Examinar l'efectivitat de la realitat virtual per millorar la qualitat de vida en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica entre 12 i 15 anys amb un MACS de nivell III.

4. Metodologia

4.1. Àmbit d'estudi

El lloc on es durà a terme l'estudi és el **Centre des Capucins**, rehabilitació especialitzada i atenció de llarga durada situat a Angers, a França. Aquest centre és una institució sanitària privada en l'àmbit de la rehabilitació d'adults i pediàtrica. Disposa d'un servei especialment dedicat a la població pediàtrica i consta de 40 llits d'hospitalització completa, 25 llits d'hospital de dia i una unitat especialitzada de consultes i revisions. El centre també disposa d'una plataforma de rehabilitació tècnica multidisciplinària que inclou fisioterapeutes, educadors en activitats físiques adaptades, terapeutes ocupacionals, psicomotrius, logopedes, neuropsicòlegs,

psicòlegs, dietistes, auxiliars de serveis socials, educadors infantils, monitors i portadors de lliteres. El Centre des Capucins compta amb una unitat dedicada de 4 classes i una dotzena de professors d'educació nacional, on els nens/nenes poden seguir una escola especialitzada i continuar el seu seguiment escolar mentre reben una rehabilitació intensiva.

4.2. Disseny

L'estudi és **un assaig clínic aleatoritzat simple cec de dos grups**. Està format per un grup control de nens/nenes amb PC espàstica i hemiplègica que rebran un tractament convencional de teràpia de moviment induïda per restriccions (TMIR), i per un grup experimental de nens/nenes amb PC espàstica i hemiplègica que rebran a més del TMIR, la teràpia de realitat virtual mitjançant H'ability dirigida sobre la motricitat fina de l'extremitat superior.

Els participants es dividiran en els dos grups a l'atzar i per sorteig aleatori. L'avaluador estarà cegat sobre el grup assignat a cada participants i rebrà formació sobre les proves i escales utilitzades. L'anàlisi dels resultats es realitzarà per un investigador extern.

Els nens/nenes seran avaluats, just abans l'inici del tractament, al final del tractament i 6 mesos després de la finalització del tractament per determinar si els efectes dels tractaments es mantenen en el temps. La durada total de l'estudi serà, aproximadament de 24 mesos.

4.3. Mostra i participants

La població diana de l'estudi es refereix als nens/nenes amb PC espàstica i hemiplègica que són seguits al Centre des Capucins i als seus pares per seguir-los i acompanyar-los al llarg d'aquest estudi. La població d'estudi són nens/nenes amb PC espàstica i hemiplègica que tenen entre 12 i 15 anys. Els nens/nenes han d'estar classificats a l'escala MACS del nivell III i han de complir els criteris d'inclusió i exclusió que son mencionats al punt 4.4. El mostreig es farà de manera aleatori i probabilístic en funció del nombre de nens/nenes seleccionats de la població d'estudi i es dividiran aleatòriament en dos grups. El càlcul de la mostra es farà amb el Calculadora de Grandària Mostral GRANMO de L'Institut Municipal D'investigació Mèdica de Barcelona (24).

Acceptant un risc alfa de 0,05 i un risc beta inferior al 0,2 en un contrast bilateral, calen 13 subjectes en el grup experimental i 13 en el grup control per detectar una diferència igual o superior a 54,7 unitats al Jebsen-Taylor Test, assumint que la desviació estàndard comú d'aquesta prova és de 44,046 (25). S'ha estimat una taxa de pèrdues de seguiment del 20%. Per tant, la mostra total serà de 26 nens/nenes.

4.4. Criteris d'inclusió i d'exclusió

Criteris d'inclusió:

- Diagnòstic de paràlisi cerebral espàstica hemiplègica
- Tenir entre 12 i 15 anys
- Tenir un nivell III a la classificació de MACS
- Tenir un nivell I, II o III de GMFCS
- Seguiment al Centre des Capucins d'Angers
- Nen/nena capaç d'entendre i cooperar amb les instruccions de l'investigador
- Nen/nena del qual pares o tutors hagin acceptat participar en l'estudi

Criteris d'exclusió:

- Nen/nena amb epilèpsia no controlada
- Nen/nena amb problemes auditius i visuals
- Tenir problemes o complicacions cognitives (disfàsia, dispràxia, dificultat de concentració i de l'atenció, trastorns de la memòria, trastorns en la percepció de l'espai)
- Nen/nena amb trastorns del llenguatge moderat o greu en la comprensió i l'expressió
- Impossibilitat de reconèixer imatges o signes
- Nen/nena que no tolera el auricular de VR (epilèpsia, migranya o mals de caps)

4.5. La intervenció que es vol realitzar

4.5.1. Tractament convencional (26–28)

Teràpia de moviment induïda per restricció (grup control i grup experimental)

Aquest tractament consisteix a utilitzar l'extremitat superior més afectada limitant per una restricció de l'extremitat menys afectada en un entrenament de repetició de tasques (26,27,29). Tots dos grups rebran una contenció de la mà menys afectada amb una fèrula (**Figura 5**) aplicat durant 2 hores al dia / 5 vegades a la setmana i durant 24 setmanes (26,27). Es va triar la restricció de 2 hores perquè és més factible clínicament, implica menys frustració per a l'infant i al Centre des Capucins els nens/nenes tenen 20 hores d'escola a la setmana. Per tant, és important que els nens/nenes tinguin temps de descans. Les activitats que s'ofereixen durant

les 2 hores de teràpia s'adapten segons les capacitats dels nens/nenes, segons els seus gustos i es poden modificar perquè aquest programa segueixi sent motivador i agradable per els nens/nenes. Les activitats que es duran a terme seran activitats de motricitat fina i motricitat gruixuda de la mà més afectada. La sessió estarà composta per activitats específiques per al treball de la motricitat fina (treball de la pinça, de la prensió de la mà, de la mobilitat dels dits i de la flexibilitat del canell). I també consistirà en activitats amb jocs per fer la sessió més divertida i motivadora per els nens/nenes i es treballarà la integració i reorganització de la mà afectada en la vida quotidiana.

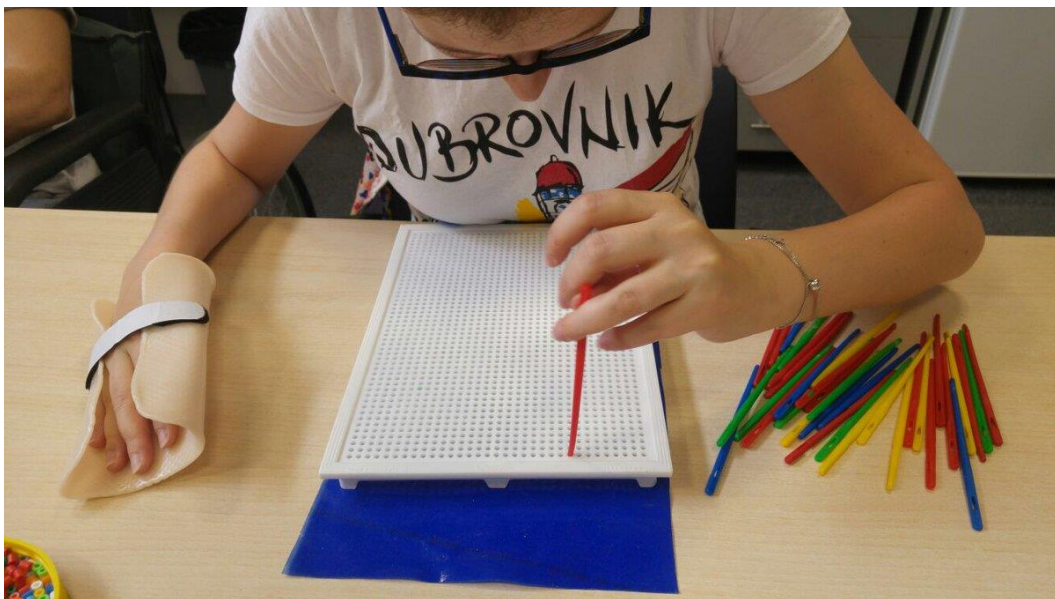


Figura 5: Teràpia del moviment induïda per restricció. Font: <https://clinicabartolomepuerta.es/articulo/terapia-de-movimiento-inducido-por-restriccion/>

- *Exemple d'exercicis proposats durant les sessions*

Treball de la pinça:

- Agafeu amb les alicates les boles de colors i aneu a col·locar-les a la safata. El terapeuta pot dir-li al nen/nena que posi 5 boles vermelles seguides i després 5 boles blaves per exemple.



Figura 6: Exemple d'activitat per el treball de la pinça. Font: <https://www.hoptoys.fr/jeux-de-construction/globe-arc-en-ciel-p-15346.html>

- Recupereu la roba representada a les cartes i col·loqueu-la al penjador d'assecat. Podem associar colors per a un treball de percepció visual. Aquest exercici permet un excel·lent treball de la motricitat fina.



Figura 7: Exemple d'activitat per el treball de la pinça. Font: <https://www.hoptoys.fr/motricite-fine/mon-etendoir-p-13538.html>

Treball de la prensió de la mà:

- Amb diverses **galledes** de diferents colors i cubs disposats sobre la taula, l'objectiu és guardar cada cub a la galleda corresponent al seu color.



Figura 8: Exemple d'activitat per el treball de la prensió de la mà. Font: <https://www.hoptoys.fr/motricite-fine/lot-6-seaux-coulores-p-14095.html>

- Amb un **bloc de gel** de rehabilitació per reeducar els músculs de la mà i aportar relaxació a les mans amb contracció muscular. Agafar el bloc en la mà i tancar i obrir la mà. Fer-ho diverses vegades.



Figura 9: Exemple d'activitat per el treball de la prensió de la mà. Font: <https://www.hoptoys.fr/motricite-fine/patte-dours-reeducative-p-12399.html>

Treballar l'agilitat dels dits i la flexibilitat del canell:

- **Cargols de plàstic.** Aquest exercici es realitza amb l'ajuda del terapeuta que sosté la primera peça mentre que el nen/nena cargola la segona.



Figura 10: Exemple d'activitat per el treball de l'agilitat dels dits i la flexibilitat del canell. Font: <https://www.hoptoys.fr/motricite-fine/le-tonneau-de-vis-x-32-p-3434.html>

- **Exemple de jocs proposats**

Els trencaclosques: es poden fer sols o amb altres persones i permeten un treball de la pinça i de la prensió de la mà.



Figura 11: Exemple d'activitat per el treball de l'agilitat dels dits i la flexibilitat del canell. Font: https://www.hoptoys.fr/puzzles-encastrements/encastrement-a-grosses-poignees-p-9289.html?search_query=puzzle&results=52

El joc de cavalls petits: que es pot jugar fins a 4 jugadors amb un tauler i peons ergonòmics. Enrotllar els daus, agafar els peons i moure'ls permet treballar la motricitat fina i la coordinació de mans mentre es diverteix.



Figura 12: Exemple d'activitat per el treball de l'agilitat dels dits i la flexibilitat del canell. Font: https://www.hoptoys.fr/motricite-fine/le-jeu-des-petits-chevaux-p-7676.html?search_query=petit+chevaux&results=477

La placa magnètica creativa: aquest joc consisteix en el bolígraf magnètic per reproduir formes. El terapeuta dona una maqueta i els nens/nenes han de reproduir la forma buscant les petites peces magnètiques rodones i arribant a inserir-les a la placa magnètica.



Figura 13: Exemple d'activitat per el treball de l'agilitat dels dits i la flexibilitat del canell. Font: <https://www.hoptoys.fr/graphisme/planche-magnetique-creative-p-15365.html>

4.5.2. Tractament experimental

Realitat virtual immersiva (grup experimental)

El Centre des Capucins està equipat amb la solució **H'ability**, que és una solució de rehabilitació funcional de realitat virtual immersiva que es pot utilitzar en pacients a partir de 12 anys. Inclou uns auriculars autònoms sense cables ni ordinador fix i que es poden portar a qualsevol lloc fins i tot a casa. Hi ha una interfície web que permet crear una sessió personalitzada i un seguiment en temps real per part del fisioterapeuta i disponible en tots els suports (ordinadors, tauletes i telèfon). Finalment, la solució H'ability compta amb la funcionalitat de seguiment de mans (handtracking) i visualització virtual de mans que reproduïxen en temps real els moviments realitzats pel pacient i s'integren directament en els auriculars sense controladors ni sensors (**Figura 14**). És accessible per a tots els pacients (fins i tot sense presió) el que fa que les interaccions amb el món virtual siguin més naturals i estimulants.

El processament immersiu de realitat virtual és una de les noves tecnologies utilitzades en rehabilitació, es tracta d'un entrenament basat en exercicis de simulació a través de la tecnologia (30,31).



Figura 14: Solució H'ability amb la funció de handtracking. Font: <https://hability.fr/>

El grup experimental seguirà 3 sessions de 30 minuts de VR immersiva a la setmana (dilluns, dimecres i divendres) durant 24 setmanes. La intensitat d'aquesta part de la teràpia es basa en l'article de Rostami, et al. (2012), però amb una menor dosi i una major durada (21). El

terapeuta podrà seguir en directe des d'una tauleta la sessió de rehabilitació i podrà fer canvis si cal (a temps, dificultat, mida dels objectes ... etc). El nen/nena estarà en sessió individual amb el terapeuta en una habitació i en posició asseguda per a més seguretat.

Les sessions seran personalitzades segons els gustos de cada nen/nena per tal de generar la màxima motivació possible. Els exercicis proposats seran exercicis bimanuals de motricitat fina on el nen/nena haurà d'utilitzar les dues mans. L'interès és treballar l'ús de la mà més afectada en coordinació amb la mà sana. El nen/nena realitzarà exercicis de la vida diària per treballar activitats de la vida real com agafar objectes, beure, obrir una porta, subjectar un bolígraf, apilar objectes. I exercicis més dirigits sobre el rang d'articulació de moviment del canell, colze, espatlla i moviments fins com treballar la pinça amb el polze.

- **Exemple d'exercicis en VR**

Apilar les blocs: per a aquest exercici, el nen/nena haurà d'utilitzar les dues mans per apilar blocs de diferent mida i color. Haurà de començar apilant el més gran i després el més petit respectant els colors. Es pot aplicar un cronòmetre per augmentar la dificultat de l'exercici.

Endreçar la fruita: aquest exercici demana al nen/nena que agafi les fruites que li arriben al davant i les guardi en la caixa de color corresponent. Té al davant 4 caixes de 4 colors diferents. Per a aquest exercici haurà d'utilitzar les dues mans. Serà possible augmentar la dificultat accelerant la velocitat dels fruits que apareixen davant seu.

Pinces de roba: l'objectiu és recuperar les pines d'una caixa i penjar-les a la corda amb una peça de roba. Aquest exercici de doble tasca us permet treballar la pinça amb el polze.

4.6. Variables i mètodes de mesura

Per establir adequadament aquest estudi, es designarà un avaluador extern que realitzarà les proves i valoracions en cada període sol·licitat i per a cada pacient. L'avaluador no tindrà coneixement del grup al qual pertany cada pacient per no esbiaixar els resultats.

Les variables independents són les intervencions (control i experimental) i les variables sociodemogràfiques.

Les variables dependents son els resultats d'aquest estudi:

Variable principal:

4.6.1. Els habilitats motrius funcionals

La motricitat funcional o habilitat manual es defineix com la capacitat d'utilitzar les extremitats superiors i les mans per realitzar activitats de la vida diària (rentar-se, vestir-se, menjar, beure) (32).

El **Test Jebsen-Taylor (Annex 1)** servirà per avaluar la motricitat funcional en ambdós grups. Es tracta d'una prova que s'utilitza molt sovint per avaluar les habilitats motrius funcionals dels nens/nenes i que ha estat recomanada per a la població pediàtrica amb PC (33). Té una excel·lent fiabilitat inter i intra-avaluador, test-retest, i alta validesa en termes de criteris i construcció per a diverses patologies (25,33). El Test Jebsen-Taylor avalua 7 ítems simulant activitats de la vida diària i de forma uni manual, primer amb la mà menys afectada i després es repeteix per segona vegada amb la mà més afectada (25,33). La prova ha de tenir una durada màxima de 3 min per ítem i per mà (25,34). Cada ítem està cronometrada i s'ha de fer sempre en el mateix ordre (35). A continuació, s'afegeixen els temps de cada tasca per tenir la puntuació total, com més ràpid sigui el temps, millor serà el rendiment (34).

El nen/nena s'asseu davant d'una taula abans de començar la prova, els 7 elements del Test Jebsen-Taylor son (25,35) :

1	Escriu una frase de 24 lletres
2	Tornar 5 targetes
3	Recollir objectes petits (taps d'ampolles, monedes, clips de paper)
4	Simular l'alimentació amb una culleradeta i mongetes del ronyo
5	Apilar quatre peons
6	Recollir i moure cinc grans llaunes buides
7	Recollir i moure conc grans llaunes plenes

Variables secundaries:

4.6.2. Motricitat fina bimanual

La motricitat fina (MF) és un conjunt de components que permeten, si estan ben integrats, una bona destresa en la manipulació d'objectes. El control i la coordinació dels músculs dels dits i les mans són una part integral d'aquests components (36). La MF, com subjectar, deixar anar, agafar un objecte requereix una bona capacitat manual de moviments gruixuts de les mans i una bona MF dels dits per permetre al nen/nena de fer moviments precisos (37). El component visual-perceptiu juga un paper important en l'execució de tasques, en el desenvolupament de gestos hàbils i en les activitats de la vida diària (22,36). Aquests components permeten la coordinació bimanual de la MF que el nen/nena necessita per a la realització d'accions dissociades quan una mà realitza una acció diferent de l'altra (37,38). En els hemiplègics, la mà no dominant estableix els objectes mentre que la mà dominant realitza manipulacions fines (37,38). En nens/nenes amb PC espàstica i hemiplègica aquestes funcions es veuen deteriorades, la qual cosa es tradueix en restriccions en la participació i dificultats en la realització d'aquests moviments, que són crucials en la seva vida diària (21,22).

La MF serà avaluada per la classificació **Bimanual Fine Motor Function 2.0** (BFMF) que classifica la motricitat fina en nens/nenes amb PC (39,40). Permet classificar la MF segons l'amplitud, la capacitat de captar, subjectar i manipular els objectes i per a cada mà per separat (39,40). I es pot utilitzar en nens/nenes de 3 a 18 anys (**Annex 2**). La funció manual es classifica en cinc nivells, el nivell I indica la millor funció i el nivell V indica la funció més limitada (39,40). La BFMF s'ha identificat com a complementària al sistema de classificació MACS, ja que pot classificar les dues mans per separat (39). La BFMF 2.0 té una excel·lent fiabilitat inter i intra-avaluador i és un instrument que pot ser utilitzat durant la investigació i els usos clínics per proporcionar informació sobre la motricitat fina en infant (39).

4.6.3. L'espasticitat

En nens/nenes amb PC unilateral, l'espasticitat és un dels símptomes més comuns (2,7). Es defineix com un augment dependent de la velocitat del to muscular i de l'augment de la resistència durant els estiraments passius (41-43). Una definició àmpliament utilitzada la defineix de la següent manera: "L'espasticitat és un trastorn motor caracteritzat per un augment dependent de la velocitat dels reflexos d'estirament tònic (to muscular) amb contraccions exagerades del tendó, resultant de la hiperexcitabilitat del reflex d'estirament, com a component de la síndrome de la neurona motora superior" (41,43). És a l'origen de molts

efectes negatius de la vida diària com una disminució del rang de moviments actius i passius, l'aparició de contractures i deformitats articulars que alteren considerablement el rendiment i desenvolupament de tasques i activitats de la vida diària (2,41). També juga un paper en el desenvolupament de les funcions motores i provoca una disminució de la qualitat de vida en pacients amb espasticitat (2,41).

L'espasticitat es mesura amb **l'escala d'Ashworth modificada (Annex 3)** que és acceptada i validada i és la més utilitzada universalment, per mesurar l'augment del to muscular (42,43). 0 correspon a un to muscular normal i 4 a una espasticitat més alta (43). És ràpid d'administrar i fàcil d'utilitzar-la. També permet una avaluació inicial, de seguiment i final i ajuda els fisioterapeutes a comprovar l'eficàcia dels tractaments que apliquen així com la seva evolució (42,43).

L'escala d'Ashworth modificada consisteix en una escala de 0 a 4 (43,44):

0	To muscular normal
1	Augment discret del to muscular manifestat per una adherència discreta o una resistència mínima al final del moviment, quan l'extremitat afectada es mobilitza en flexió o extensió
1+	Augment discret del to muscular manifestat per una adherència discreta seguida d'una resistència mínima durant almenys la meitat de la resta del moviment
2	Augment muscular més marcat al llarg del moviment, però permetent una fàcil mobilització de l'extremitat afectada
3	Augment considerable del to que dificulta la mobilització passiva
4	L'extremitat afectada es fixa en extensió o flexió

4.6.4. Qualitat de vida

L'Organització Mundial de la Salut ha desenvolupat una definició de qualitat de vida (QV) com "la percepció subjectiva de satisfacció d'un individu en diversos àmbits de la vida en el context de la cultura i els sistemes de valors en què viu i en relació amb els seus objectius, expectatives, normes i preocupacions" (45). Diversos autors han utilitzat cinc dominis per definir-lo com: benestar material, salut, educació, alfabetització, participació en l'àmbit productiu i social, però també benestar físic, psicològic, cognitiu, social i econòmic (45–47). No obstant això, no hi ha un acord general sobre una definició exacta i dimensions a tenir en compte en la QV (45,46). És

multidimensional i la seva definició i interpretació dependrà de l'eina utilitzada per mesurar-lo (46). Les mesures de la QV són cada vegada més habituals en la recerca clínica per analitzar beneficis i observar canvis relacionats amb una intervenció o tractament (45).

Per a aquest estudi, la QV es mesurarà amb el **Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)**. Aquest instrument es pot aplicar a nens/nenes d'entre 2 i 18 anys i s'utilitza per mesurar la qualitat de vida relacionada amb la salut i la malaltia (47). El qüestionari es realitza en dues parts (**Annex 4 i 5**):

Informe al nen/nena (auto declaració)	Informe als pares
Es discuteixen quatre temes amb una llista de coses que el nen/nena hauria de valorar entre 0 i 4 si aquestes coses han estat un problema per a ell/ella en l'últim mes (0 mai és un problema i 4 gairebé sempre és un problema). Els temes inclouen, salut i activitats, sentiments, relacions amb els altres i l'escola (48).	La part emplenada pels pares es fa de la mateixa manera que per a la dels nens/nenes, han de respondre per una llista de coses si han estat un problema per al nen/nena en l'últim mes entre 0 i 4. Els temes tractats en el qüestionari dels pares són: capacitat física, estat emocional, relacions amb els altres i escola (48).

Els estudis han demostrat la seva viabilitat, fiabilitat i validesa per als nens/nenes en auto declaració d'entre 5 i 18 anys i entre 2 i 18 anys en declaracions parentals (48). Per a la puntuació final, els ítems s'inverteixen i es representen en una escala de 0 a 100 (0:100 mai, 1:75 gairebé mai, 2:50 de vegades, 3:25 sovint, 4:0 gairebé sempre), com més alta sigui la puntuació, millor serà la qualitat de vida i per fer el càlcul, només cal afegir les puntuacions dels elements i dividir-les pel nombre d'elements completats, per això obtindrem una mitjana global de tots els ítems, una mitjana en salut física i una mitjana en salut psicossocial (emocional, social i acadèmica) (49).

4.7. Anàlisi de registres

Al final de l'estudi, totes les dades de la mostra es recolliran i classificaran en una taula de Microsoft Excel (utilitzarem l'última versió del 5 d'octubre de 2021), per després ser analitzades.

Aquesta extracció de les dades ens permetrà estudiar-les a través del programa SPSS en la versió 29.0 (versió de 27 d'octubre de 2022).

Les anàlisis es diferenciaran per grup d'estudi per permetre una comparació entre tots dos. En primer lloc, es durà a terme una anàlisi descriptiva, calculant per les variables quantitatives les mesures de tendències centrals quins, els mitjanes i desviacions estàndard. Per les variables qualitatives, calcularem les freqüències i els percentatges.

En segon lloc, es durà a terme una anàlisi inferencial de les variables. Per identificar si les variables segueixen una distribució normal o no normal, tenint en compte que la mida de la mostra és petita, es portarà a terme la prova Shapiro-Wilk. Aquelles variables que segueixen una distribució normal, seran analitzades amb testos paramètrics, com és la prova T-Student o Chi-quadrat; i les variables que no segueixen una distribució normal, seran analitzades amb testos no paramètrics, com és la prova U de Mann-Whitney.

S'aplicarà un nivell de significació de $p < 0,05$ i un interval de confiança del 95%.

4.8. Limitacions de l'estudi

Els resultats d'aquest estudi poden estar influenciats per certes limitacions.

- ***Durada de l'estudi***

La intervenció té una durada de 6 mesos, que pot ser molt de temps per als nens/nenes i alguns poden voler deixar de participar abans del final. No obstant això, la població escollida (entre 12 i 15 anys) pot ser un avantatge per a l'estudi perquè és a aquesta edat quan els nens/nenes comencen a interessar-se per les videojocs. L'elecció de la VR pot ser una bona eina per motivar la seva participació fins al final (només per al grup experimental) perquè el grup control només seguirà el TMIR. Per tant, és possible que la taxa d'abandonament sigui més alta en el grup control. Per evitar al màxim l'abandonament, els terapeutes hauran de variar els exercicis cada setmana i adaptar-se a cada nen/nena per tal de mantenir la motivació. És important preguntar als nens/nenes sobre les activitats que s'ofereixen i intentar adaptar-se al les seves motivacions i desitjos.

- ***El cost del material***

Els equips de realitat virtual són molt cars, cosa que requereix inversions econòmiques importants. La ubicació escollida per dur a terme l'estudi ja està equipada de VR, però eventualment pot ser necessari invertir en altres auriculars de VR. Per poder completar l'estudi,

demanarem a convocatòries de beques i ajudes nacionals i internacionals que pugin finançar l'equipament.

- ***La mostra i el reclutament***

Encara que la mostra sigui petita, podria ser que no serà fàcil trobar tants nens/nenes necessaris per dur a terme l'estudi. Per poder trobar el nombre de nens necessaris, podríem ampliar l'estudi per incloure altres centres o hospitals de la mateixa ciutat, per exemple.

4.9. Aspectes ètics

Inicialment, aquest estudi es presentarà al comitè d'ètica del CHU d'Angers per tal de ser estudiat i aprovat. Aquest comitè d'ètica és el del Centre des Capucins que depèn de la CHU i de la Facultat de Medicina d'Angers (Universitat de Angers).

Per garantir la confidencialitat de les dades personals s'aplicarà la Llei Orgànica 3/2018 de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el reglament general (UE) 2016/679, de 27 de abril de 2016 de protecció de dades i normativa complementària.

El representant legal del menor (pare, mare o tutor) rebrà el "Full d'informació al participant". En aquest full s'informarà sobre els objectius de l'estudi, els mètodes que s'utilitzaran i els criteris d'inclusió i exclusió de l'estudi, així com sobre la participació voluntària en l'estudi i el dret a rebutjar la participació en qualsevol moment sense partir cap perjudici. Els pares/tutors donaran el seu consentiment a participar en l'estudi emplenant i signant el "Document de consentiment informat". En aquest document declararan que han rebut la informació sobre el projecte i que romanen totalment lliures i disposats a deixar de participar en l'estudi en qualsevol moment (**Annex 6 i 7**).

Pel que fa als nens/nenes, com que tenen l'edat suficient per decidir, també rebran un full informatiu per tal d'obtenir el seu assentiment i desig per participar en l'estudi. Aquest full informatiu és un pòster explicatiu de la finalitat així com dels mètodes i protocols que s'utilitzaran. Aquesta tipus de document facilita la comprensió perquè pugui donar el seu assentiment a la participació en l'estudi (**Annex 8**).

Finalment, durant el desenvolupament del projecte es tindran en compte les normes de bona practica clínica a la Declaració d'Hèlsinki (^{64a} Assemblea General de la WMA, Fortaleza, Brasil, octubre de 2013).

5. Utilitat practica del resultats

La paràlisi cerebral infantil és el trastorn neurològic i motor més freqüent en la població pediàtrica i és molt important saber com abordar-la en fisioteràpia. L'hemiplegia espàstica és la forma de presentació més comuna i afecta molt la vida quotidiana dels nens/nenes, especialment a nivell de motricitat fina. Per tant, i mitjançant l'ús de la VR que tendeix a desenvolupar-se cada vegada més i ofereix resultats clínics positius, la millora de la motricitat fina podria aportar beneficis als nens/nenes i permetre'ls utilitzar millor la seva extremitat afectada i integrar-la amb la mà sana en les tasques de la vida diària. Si aquest estudi demostra beneficis i millora els habilitats motrius funcionals, es podrien posar en marxa nous protocols de rehabilitació i desenvolupar encara més la VR, de manera que els centres de rehabilitació que encara no estan equipats amb VR podrien integrar-la en els seus tractaments de fisioteràpia. La VR s'utilitza àmpliament especialment en les extremitats inferiors per caminar i equilibrar-se, però els resultats d'aquest estudi també podria crear nous estudis científics per avaluar l'eficàcia de la VR en altres patologies de la població pediàtrica i adulta i en altres àrees de l'extremitat superior com la motricitat gruixuda i la coordinació.

6. Bibliografia

1. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers* [Internet]. 2016 Jan 7 [cited 2022 Nov 8];2. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27188686/>
2. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2020 Jun 12 [cited 2022 Nov 11];16:1505–18. Available from: <https://www.dovepress.com/cerebral-palsy-current-opinions-on-definition-epidemiology-risk-factor-peer-reviewed-fulltext-article-NDT>
3. Araneda R, Sizonenko S v., Newman CJ, Dinomais M, Dinomais M, le Gal G, et al. 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 Neurol* [Internet]. 2020 Jun 12 [cited 2022 Nov 8];20(1):1–10. Available from: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-020-01820-2>
4. Cantero MJP, Medinilla EEM, Martínez AC, Gutiérrez SG. Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales de Pediatría (English Edition)* [Internet]. 2021 Oct [cited 2022 Nov 7];95(4):276.e1-276.e11. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34526244/>
5. Korzeniewski SJ, Slaughter J, Lenski M, Haak P, Paneth N. The complex aetiology of cerebral palsy. *Nature Reviews Neurology* 2018 14:9 [Internet]. 2018 Aug 13 [cited 2022

- Nov 8];14(9):528–43. Available from: <https://www.nature.com/articles/s41582-018-0043-6>
6. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Sandra J, Hollung J, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2022 Aug 11 [cited 2022 Nov 8];64(12):1494–506. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.15346>
 7. Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr* [Internet]. 2019 Aug 1 [cited 2022 Nov 8];66:189–208. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31230694/>
 8. Gulati S, Sondhi V. Cerebral Palsy: An Overview. *Indian J Pediatr*. 2018 Nov 1;85(11):1006–16.
 9. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep* [Internet]. 2020 Feb 21 [cited 2022 Nov 7];20(3):1–21. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11910-020-1022-z>
 10. Patel DR, Neelakantan M, Pandher K, Merrick J. Cerebral palsy in children: a clinical overview. *Transl Pediatr* [Internet]. 2020 Feb [cited 2022 Nov 13];9(Suppl 1):S125–35. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7082248/>
 11. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2017 Sep 1 [cited 2022 Nov 14];171(9):897–907. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28715518/>
 12. Hägglund G, Hollung SJ, Ahonen M, Andersen GL, Eggertsdóttir G, Gaston MS, et al. Treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy in Northern Europe: a CP-North registry study. *BMC Neurol* [Internet]. 2021 Dec 1 [cited 2022 Nov 15];21(1):1–12. Available from: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-021-02289-3>
 13. Almasri NA, Saleh M, Abu-Dahab S, Malkawi SH, Nordmark E. Functional profiles of children with cerebral palsy in Jordan based on the association between gross motor function and manual ability. *BMC Pediatr* [Internet]. 2018 Aug 21 [cited 2022 Nov 22];18(276):1–8. Available from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-018-1257-x>
 14. Piscitelli D, Ferrarello F, Ugolini A, Verola S, Pellicciari L. Measurement properties of the Gross Motor Function Classification System, Gross Motor Function Classification System-Expanded & Revised, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System in cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2021 May 24 [cited 2022 Nov 21];63(11):1251–61. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14910>
 15. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* [Internet].

- 2006 Jul [cited 2022 Nov 30];48(7):549–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16780622/>
16. Burgess A, Boyd R, Ziviani J, Chatfield MD, Ware RS, Sakzewski L. Stability of the Manual Ability Classification System in young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019 Jul 1 [cited 2022 Nov 22];61(7):798–804. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14143>
 17. Burgess A, Boyd R, Ziviani J, Chatfield MD, Ware RS, Sakzewski L. Stability of the Manual Ability Classification System in young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019 Jan 10 [cited 2022 Nov 30];61(7):798–804. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14143>
 18. Simon-Martinez C, Mailleux L, Jaspers E, Ortibus E, Desloovere K, Klingels K, et al. Effects of combining constraint-induced movement therapy and action-observation training on upper limb kinematics in children with unilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Scientific Reports* 2020 10:10421 [Internet]. 2020 Jun 26 [cited 2022 Nov 28];10(1):1–15. Available from: <https://www.nature.com/articles/s41598-020-67427-2>
 19. Ramey SL, DeLuca SC, Stevenson RD, Conaway M, Darragh AR, Lo W. Constraint-induced movement therapy for cerebral palsy: A randomized trial. *Pediatrics* [Internet]. 2021 Nov 1 [cited 2022 Nov 28];148(5). Available from: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/148/5/e2020033878/181349/Constraint-Induced-Movement-Therapy-for-Cerebral>
 20. Ravi DK, Kumar N, Singhi P. Effectiveness of virtual reality rehabilitation for children and adolescents with cerebral palsy: an updated evidence-based systematic review. *Physiotherapy* [Internet]. 2017 Sep 27 [cited 2022 Nov 24];103(3):245–58. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28109566/>
 21. Rathinam C, Mohan V, Peirson J, Skinner J, Nethaji KS, Kuhn I. Effectiveness of virtual reality in the treatment of hand function in children with cerebral palsy: A systematic review. *J Hand Ther* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2022 Nov 24];32(4):426-434.e1. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30017414/>
 22. Guedin N, Fluss J, Thevenot C. Dexterity and Finger Sense: A Possible Dissociation in Children With Cerebral Palsy. *Percept Mot Skills* [Internet]. 2018 Jun 3 [cited 2022 Nov 24];125(4):1–14. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29860919/>
 23. McCall J v., Ludovice MC, Blaylock JA, Kamper DG. A platform for rehabilitation of finger individuation in children with hemiplegic cerebral palsy. *IEEE 16th International Conference on Rehabilitation Robotics (ICORR)* [Internet]. 2019 Jun 29 [cited 2022 Nov 23];2019-June:343–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31374653/>
 24. Calculadora [Internet]. [cited 2023 Mar 11]. Available from: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>
 25. Araneda R, Ebner-Karestinos D, Paradis J, Saussez G, Friel KM, Gordon AM, et al. Reliability and responsiveness of the Jebsen-Taylor Test of Hand Function and the Box and Block Test for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019 Oct 1 [cited 2023 Feb 17];61(10):1182–8. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30761528/>

26. Gelkop N, Burshtein DG, Lahav A, Brezner A, Al-Oraibi S, Ferre CL, et al. Efficacy of constraint-induced movement therapy and bimanual training in children with hemiplegic cerebral palsy in an educational setting. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2015 Feb 1 [cited 2023 Feb 23];35(1):24–39. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24983295/>
27. Iran J Child Neurol ; Jamali AR, Amini M. The Effects of Constraint-Induced Movement Therapy on Functions of Cerebral Palsy Children. *Iran J Child Neurol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Feb 22];12(4):16. Available from: </pmc/articles/PMC6160633/>
28. Gordon AM, Hung YC, Brandao M, Ferre CL, Kuo HC, Friel K, et al. Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy: A randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. 2011 Oct 23 [cited 2023 Feb 22];25(8):692–702. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968311402508>
29. Gordon AM, Hung YC, Brandao M, Ferre CL, Kuo HC, Friel K, et al. Bimanual training and constraint-induced movement therapy in children with hemiplegic cerebral palsy: A randomized trial. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. 2011 Oct 23 [cited 2023 Feb 22];25(8):692–702. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1545968311402508>
30. Juan MC, Elexpuru J, Dias P, Santos BS, Amorim P. Immersive virtual reality for upper limb rehabilitation: comparing hand and controller interaction. *Virtual Real* [Internet]. 2022 Dec 2 [cited 2023 Feb 23];1:1–15. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10055-022-00722-7>
31. Domínguez-Téllez P, Moral-Muñoz JA, Salazar A, Casado-Fernández E, Lucena-Antón D. Game-Based Virtual Reality Interventions to Improve Upper Limb Motor Function and Quality of Life after Stroke: Systematic Review and Meta-analysis. *Games Health J* [Internet]. 2020 Feb 1 [cited 2023 Feb 23];9(1):1–10. Available from: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/g4h.2019.0043>
32. Arnould C, Bleyenheuft Y, Thonnard JL. Hand functioning in children with cerebral palsy. *Front Neurol* [Internet]. 2014 Apr 9 [cited 2023 Feb 17];5 APR:48. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2014.00048/full>
33. Tofani M, Castelli E, Sabbadini M, Berardi A, Murgia M, Servadio A, et al. Examining Reliability and Validity of the Jebsen-Taylor Hand Function Test Among Children With Cerebral Palsy. *Percept Mot Skills* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2023 Feb 17];127(4):684–97. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32321360/>
34. Figueiredo PRP, Mancini MC, Feitosa AM, Teixeira CMMF, Guerzoni VPD, Elvrum AKG, et al. Hand–arm bimanual intensive therapy and daily functioning of children with bilateral cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2023 Feb 17];62(11):1274–82. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14630>
35. Reedman SE, Beagley S, Sakzewski L, Boyd RN. The Jebsen Taylor Test of Hand Function: A Pilot Test-Retest Reliability Study in Typically Developing Children. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2016 Jul 2 [cited 2023 Feb 17];36(3):292–304. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26422369/>

36. Mafla AC, Benavides RJ, Meyer P, Giraudeau N, Schwendicke F. Association of children's toothbrushing and fine motor skills: a cross-sectional study. *Braz Oral Res* [Internet]. 2022 Jul 11 [cited 2023 Feb 12];36. Available from: <http://www.scielo.br/j/bor/a/6ySrdNtRtd9GmP7BnDF5wkp/?lang=en>
37. Golubović Š, Slavković S. Manual ability and manual dexterity in children with cerebral palsy. *Hippokratia* [Internet]. 2014 [cited 2023 Feb 10];18(4):310–4. Available from: </pmc/articles/PMC4453803/>
38. Smits-Engelsman BCM, Klingels K, Feys H. Bimanual force coordination in children with spastic unilateral cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2011 Sep 1;32(5):2011–9.
39. Elvrum AKG, Beckung E, Sæther R, Lydersen S, Vik T, Himmelmann K. Bimanual Capacity of Children With Cerebral Palsy: Intra- and Interrater Reliability of a Revised Edition of the Bimanual Fine Motor Function Classification. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2017 May 27 [cited 2023 Feb 10];37(3):239–51. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27563732/>
40. Elvrum AKG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, et al. Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2016 Jan 2 [cited 2023 Feb 10];36(1):1–16. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25374154/>
41. Li S, Francisco GE, Rymer WZ. A New Definition of Poststroke Spasticity and the Interference of Spasticity With Motor Recovery From Acute to Chronic Stages. <https://doi.org/10.1177/15459683211011214> [Internet]. 2021 May 12 [cited 2023 Feb 16];35(7):601–10. Available from: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/15459683211011214>
42. Meseguer-Henarejos AB, SANCHEZ-MECA J, López-Pina JA, CARLES-HERNÁNDEZ R. Inter- and intra-rater reliability of the Modified Ashworth Scale: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Phys Rehabil Med* [Internet]. 2018 Aug 1 [cited 2023 Feb 16];54(4):576–90. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28901119/>
43. Harb A, Kishner S. Modified Ashworth Scale. *StatPearls* [Internet]. 2022 May 8 [cited 2023 Feb 16]; Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554572/>
44. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther* [Internet]. 1987 [cited 2023 Feb 17];67(2):206–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3809245/>
45. Tsoi WSE, Zhang LA, Wang WY, Tsang KL, Lo SK. Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2012 Jan 1 [cited 2023 Feb 23];38(1):21–31. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2214.2011.01255.x>
46. Costa DSJ, Mercieca-Bebber R, Rutherford C, Tait MA, King MT. How is quality of life defined and assessed in published research? *Qual Life Res* [Internet]. 2021 Aug 1 [cited 2023 Feb 27];30(8):2109–21. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33792834/>

47. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JEC, Heffer RW, et al. The PedsQL™ Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Qual Life Res* [Internet]. 2011 Feb [cited 2023 Feb 16];20(1):45–55. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20730626/>
48. Varni JW, Burwinkle TM, Berrin SJ, Sherman SA, BA KA, Malcarne VL, et al. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2006 Jun 1 [cited 2023 Feb 27];48(6):442–9. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1469-8749.2006.tb01293.x>
49. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* [Internet]. 2001 Aug [cited 2023 Mar 24];39(8):800–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11468499/>

7. Annexes

Annex 1: Test de Jebsen-Taylor

Jebsen-Taylor Test

Tâche 1 : Ecriture
Matériel : 1 stylo à bille noir, 4 feuilles blanches de format A4 maintenues par une pince au sommet sur une planchette 3 fiches cartonnées de test où est inscrite sur chacune d'entre elles en lettres capitales une phrase type de 24 lettres environ au niveau d'un CE2 (exemple : « le vieil homme semble fatigué » ; « jean voit un tracteur venir » ; « les baleines vivent dans l'océan » ; « un poisson sort hors de l'eau »)
Installation : Le patient est assis confortablement face au pupitre, stylo et feuilles sont placés devant lui, les fiches cartonnées retournées avant le top départ
Le test : La fiche cartonnée est retournée par l'examineur qui donne l'ordre de départ et déclenche le chronomètre qui sera stoppé à la fin de l'écriture
Ordre verbal : « Prenez votre stylo dans votre main non dominante et quand je retournerais la fiche sur laquelle est inscrite une phrase, écrivez cette phrase en lettres attachées sur votre feuille. On recommencera avec l'autre main et une autre fiche ».
Tâche 2 : Retournement des cartes
Matériel : Cinq fiches cartonnées de dimension 7,5 X 13cm. Chaque fiche comporte une marque rouge sur une de ses faces.
Installation : Patient confortablement installé face au pupitre. Les cinq fiches sont disposées linéairement coté recto (marque rouge apparente) et orientées verticalement en face du patient à 13 cm du bord de table et distantes les unes des autres de 5 cm.
Le test : Au top départ le patient devra retourner l'ensemble des fiches sans remplacement des fiches à l'identique. Le chronomètre est arrêté lorsque la dernière fiche est retournée.
Ordre verbal : « Placez cette main (non dominante) au bord de la table et quand je vous dirai partez, vous devrez retourner toutes les fiches une à une le plus vite possible en commençant par le côté opposé à cette main. Vous retournerez les fiches comme vous le souhaitez sans les ranger ». La même manipulation sera effectuée avec l'autre main.
Tâche 3 : Préhension et relâchement de petits objets d'usage courant
Matériel : Une boîte métallique rectangulaire de 11X9X10cm ; 2 gros trombones ; 2 capsules en métal ; 2 pièces de 2 €
Installation : identique aux précédentes. LA boîte sera disposée face au patient, à 13cm du bord de la table. Les objets seront disposés parallèlement au bord de la table du côté du membre à tester, espacés les uns des autres de 5cm. Les trombones situés à l'extrémité de la rangée.
Le test : Le chronomètre démarre lorsque la main se lève et s'arrête au bruit de la chute du dernier objet dans la boîte.
Ordre verbal : « Placez cette main (non dominante) en bord de table, et quand je vous le dirai, vous allez prendre ces objets un par un et les déposer dans la boîte en commençant par celui-ci (en désignant un trombone). Après on commencera avec l'autre main ».

Tâche 4 : Ramasser des haricots à la petite cuillère
<p>Matériel : Boîte en métal identique à la précédente (tâche 3) 5 haricots secs ; une cuillère à café une planche munie d'un muret. La planche mesure 100 cm de long par 30 cm de large et 2 cm d'épaisseur, une planchette est fixée perpendiculairement au milieu de sa largeur, créant ainsi une sorte de « muret » de 5 cm de haut. L'ensemble est fixé à la table.</p>
<p>Installation : Le patient se trouve dans la même position que lors de la tâche 1. La boîte est placée devant la planche et centrée par rapport au patient, les 5 haricots sont situés le long du muret. Ils sont disposés du côté du membre étudié, chacun à une distance de 5 cm les uns des autres. La petite cuillère est déposée du côté du membre étudié.</p>
<p>Le test : Le patient doit, à l'aide de la cuillère, ramasser un à un les haricots en commençant par le plus extrême et les déposer dans la boîte. Le chronométrage démarre au lever de la main après le top départ et s'arrête au bruit du dernier haricot chutant dans la boîte.</p>
<p>Ordre verbal : « Prenez la cuillère dans votre main (main non dominante) et à mon signal vous allez ramasser les haricots un par un et les déposer dans cette boîte en commençant par celui qui est le plus sur le côté. Puis on recommencera avec l'autre main. »</p>
Tâche 5 : Empiler les pions
<p>Matériel : 4 pions de jeu de dames en bois de 2 cm de diamètre planche du test précédent</p>
<p>Installation : Le patient est installé de la même manière que précédemment. Les quatre pions sont placés en avant de la planche, devant le patient avec une distance égale à 5 cm entre eux.</p>
<p>Le test : Le patient doit empiler les pions les uns sur les autres sur la planche. Le chronomètre démarre au lever de la main et s'arrête lorsque le dernier pion est déposé sur la pile.</p>
<p>Ordre verbal : « Vous devez prendre avec cette main (main non dominante) chacun de ces pions et les déposer sur la planche afin de construire une pile, vous pouvez commencer par n'importe quel pion. Nous recommencerons avec l'autre main après. » Dans ce cas précis, il faut montrer au patient de quelle manière il doit s'y prendre !</p>
Tâche 6 : Se saisir de grosses boîtes vides et les déplacer
<p>Matériel : 5 boîtes de conserve d'un diamètre adapté à la main de l'enfant la même planche munie d'un muret que dans la tâche 4</p>
<p>Installation : Le patient est installé de la même manière que précédemment. Les 5 boîtes sont placées devant le patient et le long de la planche, chacune distante de l'autre de 5 cm.</p>
<p>Le test : Le patient prend les boîtes une par une et les dépose sur la planche. Le chronomètre démarre au lever de la main et s'arrête lors de la pose de la cinquième boîte.</p>
<p>Ordre verbal : « Vous devez placer chacune de ces boîtes, une par une et les déposer sur la planche avec cette main (main non dominante) en commençant par la boîte située le plus sur le côté de votre main. Puis on recommencera avec l'autre main. »</p>

Calcul du Score

Pour chaque tâche on doit récolter deux temps, membre dominant et non dominant. Ces temps sont à comparer à des chiffres minimaux, moyens et maximaux référencés (Taylor N. et al. 1973) et peuvent être exprimés en pourcentage d'un temps moyen de référence. Il est à noter que certains auteurs ont leur propre référence chez l'enfant, qui diffère selon les tranches d'âges. En dernier lieu, jeunes enfants, la première tâche est abandonnée.

Nom du patient :

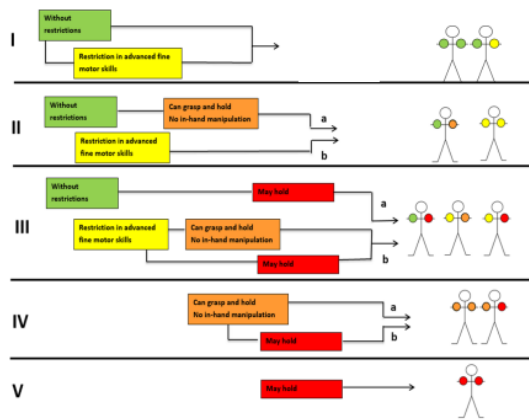
Date de naissance : / /

Prénom :

Date de l'examen : / /

Font: http://fr.scale-library.com/pdf/Jebsen_Taylor_Test.pdf

Annex 2: Classificació du Binamual Fine Motor Function 2.0



References

Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2002; 44(5), 309-316.

Elvrum AKG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, Vik T. Bimaneal Fine Motor Function (BFMF) Classification in Children with Cerebral Palsy: Aspects of Construct and Content Validity. Phys Occup Ther Pediatr. 2016;36(1):1-16

Elvrum AKG, Beckung E, Sæther R, Lydersen S, Vik T, Himmelmann K. Bimaneal capacity of children with cerebral palsy: Intra- and inter-rater reliability of a revised edition of the Bimaneal Fine Motor Function classification. Phys Occup Ther Pediatr. 2016 Aug 26:1-12. [Epub ahead of print]

BFMF

Bimaneal Fine Motor Function

Version 2.0

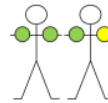
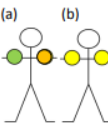
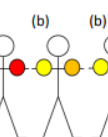
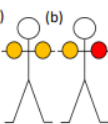

BFMF classifies fine motor function in children with cerebral palsy

- BFMF classifies fine motor function according to the child's best ability (capacity) to grasp, hold and manipulate objects for each hand separately
- BFMF can be used in children from 3-18 years of age

E-mail:

kate.himmelmann@vgregion.se
ann-kristin.elvrum@ntnu.no

June 2016

Information for users		BFMF version 2.0	
<p>The Bimaneal Fine Motor Function (BFMF) classifies fine motor function in children with cerebral palsy. BFMF describes five levels of fine motor function and covers the entire spectrum of limitations in fine motor function that may be found among children with various cerebral palsy sub-types. Level I includes children with minor limitations and levels IV-V describe children with severe functional limitations.</p> <p>BFMF can be used for children aged 3–18 years, but ability to perform in-hand-manipulation must be considered in relation to the child's age. Naturally there is a difference in how a three-year old should be able to manipulate objects, compared with a teenager. For the youngest children the ability to rotate an object in the fingers cannot be expected, but the child may transform an object from the fingers to the palm. If ability to perform in-hand manipulation cannot be established for the youngest children, the BFMF level should be determined according to ability to grasp.</p> <p>The five levels in BFMF form an ordinal scale, which means that the levels are 'ordered' but differences between levels are not necessarily equal, and each level includes children with relatively varied function. It is therefore unlikely that BFMF is sensitive to changes after an intervention.</p> <p>The new BFMF version 2.0 offers explanatory figures and precise descriptions of the fine motor function levels to facilitate the use of the classification system.</p>		<p>Level I One hand: manipulates without restrictions. The other hand: manipulates without restrictions or limitations in more advanced fine motor skills</p> 	
<p>Without restriction In-hand-manipulation: with speed and precision Grasps all kind of objects with speed and precision</p>		<p>Level II (a) One hand: manipulates without restrictions. The other hand: only ability to grasp or hold (b) Both hands: limitations in more advanced fine motor skills</p> 	
<p>Restriction in advanced fine motor skills In-hand manipulation: reduced speed and precision Grasps objects from table; reduced speed and precision</p>		<p>Level III (a) One hand: manipulates without restrictions. The other hand no functional ability (b) One hand: limitations in more advanced fine motor skills. The other hand: only ability to grasp or worse</p> 	
<p>Can grasp and hold, no in-hand manipulation No in-hand manipulation, may manipulate against table or body Grasps selected objects from the table and other objects from an adapted position, reduced speed and precision</p>		<p>Level IV (a) Both hands: only ability to grasp (b) One hand: only ability to grasp. The other hand: only ability to hold or worse</p> 	
<p>May hold No manipulation of objects Cannot grasp objects from the table may grasp a few objects from an adapted position May hold object placed in hand</p>		<p>Level V Both hands: only ability to hold or worse</p> 	

Font: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25374154/>

1.2 Déficience : spasticité

1.2.1 **É**chelle d'Ashworth modifiée (MAS : Modified Asworth Scale)

Préciser lors de la cotation, si l'on se réfère à la MAS (sur 4) c'est-à-dire de 0 à 4 : 0, 1, 1+, 2, 3, 4 ; ou à la MAS (sur 5) c'est-à-dire de 0 à 5 : 0, 1, 2, 3, 4, 5. Les 2 comportent 6 niveaux de cotation - par opposition à la première version d'Ashworth qui n'en comportait que 5 (0, 1, 2, 3, 4). L'une, MAS sur 5, permet la quantification alors que le niveau 1+ ne le permet pas.

MAS (sur 4)	MAS (sur 5)	Descriptif du niveau
0	0	Pas d'hypertonie
1	1	Légère hypertonie avec <i>stretch reflex</i> ou minime résistance en fin de course
1+	2	Hypertonie avec <i>stretch reflex</i> et résistance au cours de la première moitié de la course musculaire autorisée
2	3	Augmentation importante du tonus musculaire durant toute la course musculaire, mais le segment de membre reste facilement mobilisable
3	4	Augmentation considérable du tonus musculaire. Le mouvement passif est difficile
4	5	Hypertonie majeure. Mouvement passif impossible

Références :

Ashworth B. et al., 1964 ; Bohannon R.W., 1987.

Font: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3809245/>

N° du participant : _____
Date : _____

PedsQL™

Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

Version 4.0 – français

RAPPORT sur L'ENFANT (8 à 12 ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, il y a une liste de choses qui peuvent te poser problème. Dis-moi pour chacune de ces choses si cela **a été un problème** pour toi au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si tu ne comprends pas une question, n'hésite pas à demander de l'aide.

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles été un **problème** pour toi ?

MA SANTE ET MES ACTIVITES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai des difficultés à marcher plus loin que le coin de la rue	0	1	2	3	4
2. J'ai des difficultés à courir	0	1	2	3	4
3. J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. J'ai des difficultés à soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. J'ai des difficultés à prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. J'ai des difficultés à aider dans la maison	0	1	2	3	4
7. Je ressens des douleurs	0	1	2	3	4
8. Je manque d'énergie	0	1	2	3	4

MES SENTIMENTS (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai peur	0	1	2	3	4
2. Je me sens triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Je suis en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. J'ai du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. Je m'inquiète de ce qui va m'arriver	0	1	2	3	4

MES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à m'entendre avec les autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être mes amis	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de moi	0	1	2	3	4
4. Je ne peux pas faire certaines choses que les autres enfants de mon âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. J'ai du mal à suivre les autres enfants quand je joue avec eux	0	1	2	3	4

L'ECOLE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à être attentif(-ive) en classe	0	1	2	3	4
2. J'oublie des choses	0	1	2	3	4
3. J'ai du mal à faire tout mon travail en classe	0	1	2	3	4
4. Je manque l'école parce que je ne me sens pas bien	0	1	2	3	4
5. Je manque l'école pour aller chez le docteur ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

N° du participant : _____

Date : _____

PedsQL™

Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

Version 4.0 – français

RAPPORT PARENTS pour les ENFANTS (8 à 12 ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour **votre enfant**. Veuillez indiquer si ces choses ont été **un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours du MOIS DERNIER, les choses suivantes ont-elles représenté un problème pour votre enfant ?

LA CAPACITE PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (100 m)	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. Aider dans la maison	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

L'ETAT EMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Etre en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter de ce qui va lui arriver	0	1	2	3	4

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. S'entendre avec les autres enfants	0	1	2	3	4
2. Les autres enfants ne veulent pas être son ami	0	1	2	3	4
3. Les autres enfants se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres enfants de son âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres enfants quand il/elle joue avec eux	0	1	2	3	4

L'ECOLE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Etre attentif(-ive) en classe	0	1	2	3	4
2. Oublier des choses	0	1	2	3	4
3. Réussir à faire tous ses devoirs	0	1	2	3	4
4. Manquer l'école parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
5. Manquer l'école parce qu'il/elle va chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

N° du participant : _____
Date : _____

PedsQL™

Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

Version 4.0 – français

RAPPORT sur L'ADOLESCENT (13 à 18 ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, il y a une liste de choses qui peuvent te poser problème. Dis-moi pour chacune de ces choses si cela **a été un problème** pour toi au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.
Si tu ne comprends pas une question, n'hésite pas à demander de l'aide.

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles été un **problème** pour toi ?

MA SANTE ET MES ACTIVITES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai des difficultés à marcher plus loin que le coin de la rue	0	1	2	3	4
2. J'ai des difficultés à courir	0	1	2	3	4
3. J'ai des difficultés à faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. J'ai des difficultés à soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. J'ai des difficultés à prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. J'ai des difficultés à aider dans la maison	0	1	2	3	4
7. Je ressens des douleurs	0	1	2	3	4
8. Je manque d'énergie	0	1	2	3	4

MES EMOTIONS (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai peur	0	1	2	3	4
2. Je me sens triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Je suis en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. J'ai du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. Je m'inquiète de ce qui va m'arriver	0	1	2	3	4

MES RELATIONS AVEC LES AUTRES ADOLESCENTS (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à m'entendre avec les autres	0	1	2	3	4
2. Les autres ne veulent pas être amis avec moi	0	1	2	3	4
3. Les autres se moquent de moi	0	1	2	3	4
4. Je ne peux pas faire certaines choses que les autres jeunes de mon âge peuvent faire	0	1	2	3	4
5. J'ai du mal à suivre les autres	0	1	2	3	4

LES ETUDES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. J'ai du mal à être attentif(-ive) en cours	0	1	2	3	4
2. J'oublie des choses	0	1	2	3	4
3. J'ai du mal à faire tout mon travail en classe	0	1	2	3	4
4. Je manque les cours parce que je ne me sens pas bien	0	1	2	3	4
5. Je manque les cours pour aller chez le docteur ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

N° du participant : _____

Date : _____

PedsQLTM

Questionnaire sur la Qualité de Vie en Pédiatrie

Version 4.0 – français

RAPPORT PARENTS pour les ADOLESCENTS (13 à 18 ans)

INSTRUCTIONS

Sur la page suivante, vous trouverez une liste de choses qui peuvent représenter un problème pour votre **enfant (adolescent)**. Veuillez indiquer si ces choses ont été **un problème** pour **votre enfant** au cours du **MOIS DERNIER** en entourant :

- 0** si ce n'est **jamais** un problème
- 1** si ce n'est **presque jamais** un problème
- 2** si c'est **parfois** un problème
- 3** si c'est **souvent** un problème
- 4** si c'est **presque toujours** un problème

Il n'y a pas de réponses justes ou fausses.

Si vous ne comprenez pas une question, n'hésitez pas à demander.

Au cours du **MOIS DERNIER**, les choses suivantes ont-elles représenté un **problème** pour votre enfant (adolescent) ?

LA CAPACITE PHYSIQUE (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Marcher plus loin qu'un pâté de maisons (100 m)	0	1	2	3	4
2. Courir	0	1	2	3	4
3. Faire du sport ou de l'exercice	0	1	2	3	4
4. Soulever un objet lourd	0	1	2	3	4
5. Prendre un bain ou une douche tout(e) seul(e)	0	1	2	3	4
6. Aider dans la maison	0	1	2	3	4
7. Ressentir des douleurs	0	1	2	3	4
8. Manquer d'énergie	0	1	2	3	4

L'ÉTAT EMOTIONNEL (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Avoir peur	0	1	2	3	4
2. Se sentir triste ou déprimé(e)	0	1	2	3	4
3. Etre en colère ou énervé(e)	0	1	2	3	4
4. Avoir du mal à dormir	0	1	2	3	4
5. S'inquiéter de ce qui va lui arriver	0	1	2	3	4

LES RELATIONS AVEC LES AUTRES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. S'entendre avec les autres adolescent(e)s	0	1	2	3	4
2. Les autres adolescent(e)s ne veulent pas être son ami	0	1	2	3	4
3. Les autres adolescent(e)s se moquent de lui/d'elle	0	1	2	3	4
4. N'est pas capable de faire des choses que d'autres adolescent(e)s peuvent faire	0	1	2	3	4
5. Suivre le rythme des autres adolescent(e)s	0	1	2	3	4

LES ÉTUDES (problèmes avec...)	Jamais	Presque jamais	Parfois	Souvent	Presque toujours
1. Etre attentif(-ive) en cours	0	1	2	3	4
2. Oublier des choses	0	1	2	3	4
3. Réussir à faire tout son travail en classe	0	1	2	3	4
4. Manquer les cours parce qu'il/elle ne se sent pas bien	0	1	2	3	4
5. Manquer les cours parce qu'il/elle va chez le médecin ou à l'hôpital	0	1	2	3	4

Informació per als participants

Els membres de l'equip d'investigació dirigit per Morgane CASTAN, portem a terme el projecte d'investigació:

Efectivitat de la realitat virtual sobre la motricitat fina en nens/nenes amb paràlisis cerebral espàstica i hemiplègica : disseny d'un assaig clínic aleatoritzat.

Aquesta estudi tindrà lloc al Centre des Capucins a Angers amb una durada de 6 mesos de tractament i una durada total de 24 mesos. L'objectiu es d'analitzar l'efectivitat de la realitat virtual per millorar els habilitats motrius de la mà en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica entre 12 i 15 anys amb un MACS de nivell III.

L'estudi constarà de dos grups on els nens/nenes seran assignats de manera aleatoritzats:

1. El primer grup rebrà la teràpia del moviment induït per restricció que consisteix a fer una contenció de la mà sana pel que el nen/nena practica utilitzant la seva mà afectada a través una sèrie de jocs (treball de la pinça, pressió de la mà, agilitat i flexibilitat dels dits. La contenció serà de 2h hores per dia durant 5 dies per setmana.
2. El segon grup rebrà la teràpia del moviment induït per restricció i la teràpia de realitat virtual que consisteix a fer diversos jocs utilitzant els dues mans per integrar la mà afectada en la vida diària i millorar la motricitat fina. Les sessions seran de 3 per setmana durant 30 minuts.

En el context d'aquesta investigació li demanem la seva col·laboració, ja que vostè compleix els criteris d'inclusió següents: diagnòstic de paràlisis cerebral espàstica i hemiplègica, tenir entre 12 i 15 anys, tenir un nivell III de la classificació de MACS, tenir una nivell I, II o III de GMFCS, seguit al Centre des Capucins de Angers, nen/nena capaç d'entendre i cooperar amb les instruccions de l'investigador i nen/nena del qual pares o tutors hagin acceptat participar en l'estudi.

Tots els participants faran una valoració inicial just abans l'inici del tractament, després del tractament i 6 mesos després la finalització del tractament. Totes les dades recollides durant l'estudi es faran de manera anònima i totalment confidencial. Es mantindrà la confidencialitat de les dades personals, d'acord amb la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2018/493, de 20 de Juny de 2018, de protecció de dades (RGPD).

Tindran assignat un codi pel qual es impossible identificar el participant amb les respostes donades, la qual cosa garanteix totalment la confidencialitat. Les dades que s'obtidran de la seva participació no s'utilitzaran amb un altre fi diferent del que s'explicita en aquesta investigació.

Ens posem a la seva disposició per resoldre qualsevol dubte que la normativa pugui suscitar. Pot contactar amb nosaltres a través del meu correu electrònic: morgane.castan@uvic.cat

Gràcies per la vostra col·laboració.

Consentiment informat

Títol del projecte: Efectivitat de la realitat virtual sobre la motricitat fina en nens/nenes amb paràlisi cerebral espàstica i hemiplègica : disseny d'un assaig clínic aleatoritzat.

Lloc: Centre des Capucins (ANGERS)

Nom/Cognom/ DNI de la mare/pare/representant legal o tutor:

Nom i Cognom del participant:

Declaració:

1. He llegit el full d'informació al participant sobre l'estudi esmentat.
2. M'han lliurat una còpia del full d'informació al participant i una còpia d'aquest consentiment informat, datat i signat. Se m'han explicat les característiques i l'objectiu d'aquest estudi, així com els possibles beneficis i riscos.
3. He tingut el temps i l'oportunitat de formular preguntes i aclarir dubtes. Totes les preguntes han estat respostes satisfactòriament.
4. M'han assegurat que es mantindrà la confidencialitat de les meves dades personals, d'acord amb la Llei Orgànica 3/2018, de 5 de desembre, de protecció de dades personals i garantia dels drets digitals i el Reglament general (UE) 2018/493, de 20 de Juny de 2018, de protecció de dades (RGPD).
5. Atorgo el consentiment de manera voluntària i sé que em puc retirar en qualsevol moment d'una part o de la totalitat de l'estudi, sense expressió de causa o motiu i sense que això comporti cap conseqüència.

CIUTAT, a DIA/MES/ANY:

Signatura de la mara/pare/representant legal/tutor:

Signatura de l'investigador:

Si qualsevol dubtes, podeu posar-vos en contacte amb:

Investigador: Morgane CASTAN

Correu: morgane.castan@uvic.cat

Exemplar pel participant / Exemplar per l'investigador

EFECTIVITAT DE LA REALITAT VIRTUAL SOBRE LA MOTRICITAT FINA EN NENS/NENES AMB PARÀLISIS CEREBRAL ESPÀSTICA I HEMIPLÈGICA : DISSENY D'UN ASSAIG CLÍNIC ALEATORITZAT

01. OBJECTIU


ANALITZAR L'EFECTIVITAT DE LA REALITAT VIRTUAL PER MILLORAR LES HABILITATS MOTRIUS FUNCIONALS DE LA MÀ EN NENS/NENES AMB PARÀLISIS CEREBRAL ESPÀSTICA I HEMIPLÈGICA ENTRE 12 I 15 ANYS AMB UN MACS DE NIVELL III.

02. HIPOTESIS

LA COMBINACIÓ DE LA TERÀPIA RESTRICTIVA I DE LA REALITAT VIRTUAL MILLORA LA MOTRICITAT FINA DE LES EXTREMITATS SUPERIORS EN NENS/NENES AMB PARÀLISIS CEREBRAL ESPÀSTICA I HEMIPLÈGICA.

03. REQUISITS

- DIAGNOSTIC DE PARÀLISI CEREBRAL ESPÀSTICA HEMIPLÈGICA
- TENIR ENTRE 12 I 15 ANYS
- TENIR UN NIVELL III A LA CLASSIFICACIÓ DE MACS I, I UN NIVELL I, II O III DE GMFCS
- SEGUIMENT AL CENTRE DES CAPUCINS D'ANGERS
- NEN/NENA CAPAÇ D'ENTÈNDRE I COOPERAR AMB LES INSTRUCCIONS DE L'INVESTIGADOR
- NEN/NENA ON ELS PARES O TUTORS DEL QUAL HAGIN ACCEPTAT PARTICIPAR EN L'ESTUDI



GRUP EXPERIMENTAL

Proves (abans i després):

- Jebsen-Taylor test
- Bimanual Fine Motor Function
- Ashworth
- PedsQL


Programa de **teràpia del moviment induït per restricció**
-> 2h/dia + teràpia de realitat virtual 30 min
-> 3dies/setmanes
6 mesos de tractament

GRUP CONTROL

Proves (abans i després):

- Jebsen-Taylor test
- Bimanual Fine Motor Function
- Ashworth
- PedsQL

Programa de **teràpia del moviment induït per restricció** -> 2h/dia
6 mesos de tractament



Morgane CASTAN
Treball Fi de Grau - 4t curs de Fisioteràpia

Font: realització pròpia.

8. Agraïments

En primer lloc, vull agrair a Mirari Ochendorena, la meva tutora del meu TFG, per la seva disponibilitat, la seva escolta i la seva ajuda durant la realització del meu treball. Ella em va animar i aconsellar sobre el meu tema que estava molt important per a mi.

Agraeixo, al meu nebot, Luca (10 anys), va ser ell qui em va fer voler ser fisioterapeuta en pediatria i és sobre la seva patologia que vaig decidir fer el meu TFG. És hemiplègic i té dificultats amb la motricitat fina. Aquest tema és molt proper al meu cor perquè espero poder ajudar-lo en el seu dia a dia, així com a molts altres nens.

Agreixo els meves companys de pis amb qui vaig compartir tot el meu dia a dia durant 4 anys. Mai oblidaré aquella experiència i tots els moments que vam tenir.

També agraeixo a la meva família: la meva mare, la meva germana, la meva tia i la meva àvia que m'han donat suport durant aquests quatre anys d'estudi i que mai va deixar de creure en mi. També als meus amics i la meva parella, Arnaud que em van animar i que sempre em va motivar a anar al final del meu projecte.

Finalment, agraeixo als professors de la Uvic la seua docència, els seus coneixements i competències que m'han transmès durant aquests quatre anys d'estudi.

9. Nota final de l'autor. El TFG com experiència d'aprenentatge

La meva reorientació professional en fisioteràpia va ser una autèntica revelació per a mi i una passió. La realització del meu TFG és la realització d'aquest projecte que he aconseguit dur a terme al llarg d'aquests quatre anys. Em va permetre adquirir més coneixements sobre la patologia que vaig triar. Vaig aprendre i vaig descobrir diverses maneres d'aplicar tractaments de fisioteràpia per a l'hemiplegia i en la població pediàtrica. També em va permetre pensar en com configurar un protocol en un temps definit.

Finalment, la realització del meu TFG em va fer voler dur a terme el meu assaig clínic a la vida real i dur a terme el meu projecte fins al final per tal d'avaluar si aquests dos protocols combinats poden funcionar i sobretot a llarg termini.