



UNIVERSITAT DE VIC
UNIVERSITAT CENTRAL
DE CATALUNYA

DISSENY D'UN PROGRAMA DE TERÀPIA OCUPACIONAL A LA LLAR PER INFANTS AMB PARÀLISI CEREBRAL ESPÀSTICA UNILATERAL

TREBALL DE FI DE GRAU

CLÀUDIA ZÁRATE TOLEDO

claudia.zarate@uvic.cat

Grau de Teràpia Ocupacional

Tutor: Josan Merchán

Facultat de Ciències de la Salut i del Benestar

Vic, gener 2020

ÍNDEX

| | |
|---|----|
| 1. RESUM..... | 3 |
| 2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA..... | 4 |
| 2.1 Aspectes generals de la Paràlisi Cerebral Infantil..... | 4 |
| 2.2 Causes i factors de risc..... | 4 |
| 2.3 Diagnòstic..... | 5 |
| 2.4 Classificació..... | 6 |
| 2.5 Alteracions funcionals..... | 6 |
| 2.6 Paper de la Teràpia Ocupacional en la PCI..... | 9 |
| 2.7 Teràpia Ocupacional a la llar..... | 10 |
| 2.8 Justificació del tema..... | 13 |
| 3. HIPÒTESI I OBJECTIUS..... | 14 |
| 4. METODOLOGIA..... | 14 |
| 4.1 Àmbit d'estudi..... | 14 |
| 4.2 Disseny..... | 15 |
| 4.3 Participants..... | 15 |
| 4.4 Criteris d'inclusió i exclusió..... | 16 |
| 4.5 Intervenció que es vol realitzar..... | 17 |
| 4.5.1 Intervenció basada a la llar..... | 17 |
| 4.5.2 Temporalitat i cronograma..... | 18 |
| 4.5.3 Pla d'intervenció..... | 19 |
| 4.6 Variables i mètode de mesura..... | 27 |
| 4.7 Anàlisi del registre estadístic..... | 29 |
| 4.8 Limitacions de l'estudi..... | 30 |
| 4.9 Aspectes ètics..... | 30 |
| 5. UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS..... | 31 |
| 6. BIBLIOGRAFIA..... | 32 |
| 7. ANNEXOS..... | 41 |
| 7.1 Instruments per la selecció de participants..... | 41 |
| 7.2 Esquema de terminologia de les sessions..... | 43 |
| 7.3 Child Occupational Self-Assessment (COSA) | 44 |
| 7.4 Sessions pilot..... | 45 |
| 7.5 Qüestionari sociodemogràfic..... | 58 |
| 7.6 Fragments de les escales de valoració..... | 59 |
| 7.7 Consentiment informat i certificat de delictes sexuals..... | 68 |
| 8. AGRAÏMENTS..... | 71 |
| 9. NOTA FINAL DE L'AUTOR..... | 72 |

1. RESUM

Objectiu de l'estudi: Valorar l'efectivitat d'un programa d'intervenció a la llar per millorar la funcionalitat, i augmentar l'autonomia i la independència en l'acompliment d'Activitats de la Vida Diària d'infants d'entre 6-12 anys, amb diagnòstic de Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral (PCEU).

Metodologia: L'estudi es realitzarà amb la col·laboració de l'Hospital de la Vall d'Hebron (Barcelona), d'on s'extraurà la mostra. Es requerirà una mostra aproximada de 42 participants per desenvolupar la investigació. El disseny d'aquest, serà un assaig clínic aleatoritzat. La intervenció es portarà a terme a la llar dels participants, i tindrà una durada de 6 mesos. Els blocs de treball inclouen: Potenciació de components del desenvolupament (sensoriomotors, cognitius i psicosocials), enriquiment i adaptació de l'entorn, i educació als pares. Per mesurar les variables principals d'estudi, s'utilitzaran els següents instruments de valoració: PEDI-CAT, QUEST, PEM-CY, PSI-4-SF.

Limitacions: L'estudi pot presentar diverses limitacions, com pot ser a l'hora de reclutar la mostra necessària, o com en la interrupció de la continuïtat per part d'algunes famílies.

Paraules clau: Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral, Teràpia Ocupacional, Activitats de la Vida Diària, funcionalitat, intervenció basada a la llar.

ABSTRACT

Aim of the study: To evaluate the effectivity of an Occupational Therapy Home-based Program to improve the functionality and to increase the autonomy and independence in Activities of Daily Living in infants between 6 and 12 years old, diagnosed with Unilateral Spastic Cerebral Palsy (USCP).

Methodology: The study will be carried out in collaboration with the Vall d'Hebron Hospital (Barcelona), where the sample will be obtained. To develop the investigation, it will be required a sample of 42 participants approximately. The design of the study will consist in a randomised clinical trial. The intervention will take place at participants' home, and it will last 6 months. The intervention will focus on working on development components (sensorimotor, cognitive, psychosocial), environment enrichment and adaptation, and parents' education. To measure the different main variables, it will make use of the following assessments: PEDI-CAT, QUEST, PEM-CY, PSI-4-SF.

Limitations: The study can have possible limitations, as at the time of recruiting the necessary sample, or as the interruption of continuation, by the families.

Key words: Unilateral Spastic Cerebral Palsy, Occupational Therapy, Activities of Daily Living, functionality, home-based intervention.

2. ANTECEDENTS I ESTAT ACTUAL DEL TEMA

2.1 Aspectes generals de la Paràlisi Cerebral Infantil

La Paràlisi Cerebral Infantil (PCI o PC) es considera la causa més comuna de diversitat funcional en la infància. Es pot definir com un conjunt de trastorns del moviment i de la postura causats per una agressió sobre un cervell en desenvolupament (Bax et al., 2005). La lesió és permanent i no progressiva, manifestant-se en els primers anys de vida (Bax et al., 2005).

Diversos estudis reporten que la prevalença mitjana global de la PCI és de 2 casos per cada 1000 nounats vius (Stavsky et al., 2017), sent a Europa de 2,08/1000 nounats vius (Costa et al., 2021). Tant a nivell nacional com autonòmic, existeix una escassetat de publicacions originals centrades en l'epidemiologia de la PC. Com a exemple, les dues últimes versions de l'“Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia” (2008 i 2020), aporten dades sobre les taxes de diversitat funcional a Espanya i Catalunya, però no concretament sobre la PCI (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2008). Per tant, encara es desconeix la freqüència real en el nostre context (Camacho-Salas et al., 2007). No obstant això, actualment Espanya participa en el projecte europeu denominat ‘Surveillance of Cerebral Palsy in Europe’ (SCPE). Aquest, inclou 15 països europeus i consisteix en una col·laboració pel registre d'infants amb PC. S'està portant a terme actualment i representarà el primer estudi espanyol amb base poblacional d'aquesta patologia (Camacho-Salas et al., 2007).

2.2 Causes i factors de risc

La PCI pot ser derivada de qualsevol esdeveniment que afecti al desenvolupament del cervell (Kriger, 2006). Com aquest té el seu auge durant els primers 2 anys de vida, la PCI pot venir donada per una lesió que tingui lloc en els períodes prenatal, perinatal o post-natal. (Kriger, 2006)

Primerament, les causes prenatales o abans del naixement, constitueixen entre un 70 i 80% dels casos (Kriger, 2006). Algunes de les més rellevants, són malformacions congènites cerebrals, esdeveniments cerebrovasculars, i infeccions maternes (toxoplasmosi o rubèola) (Reddihough & Collins, 2003). En segon lloc, les causes durant el període perinatal o al voltant del naixement,

representen un 6% dels casos (Kriger, 2006). Entre aquestes, es destaca les complicacions obstètriques, incloent l'asfíxia en el part (Kriger, 2006). En tercer lloc, les causes post-natals corresponen entre un 10 i 20% dels casos (Kriger, 2006), i en els països desenvolupats normalment venen donades per infeccions (meningitis) i per lesions, com accidents de trànsit, episodi d'ofegament, i agressions (Reddihough & Collins, 2003).

En quant als factors de risc principals, es destaquen un naixement prematur, especialment anteriorment a les 28 setmanes de gestació, i baix pes al néixer, sobretot inferior a 1500 g (Cantero et al., 2021). En el cas de la prematuritat, es relaciona amb un 35% dels casos de PCI, augmentant el risc quan disminueix l'edat gestacional (MacLennan et al., 2015). Altres menys freqüents, són els embarassos múltiples, la ingesta de substàncies tòxiques per part de la mare, i convulsions als períodes neonatals i postnatals (National Institute of Neurological Disorders and Stroke [NINDS], 2013; MacLennan et al, 2015).

2.3 Diagnòstic

El diagnòstic de la PCI es basa en l'observació clínica juntament amb la identificació de factors de risc i exploracions complementàries (Michael-Asalu et al., 2019).

Pel que fa el diagnòstic clínic, s'ha d'avaluar les habilitats motores de l'infant (NINDS, 2013), analitzant el funcionament dels nervis cranials, la postura, moviments, el to i els reflexos (Michael-Asalu et al., 2019). També cal fer un monitoratge del desenvolupament motor, com per exemple, identificar si es dona una persistència de reflexes primaris (NINDS, 2013). Addicionalment, és important prestar atenció a altres possibles alteracions, com de la vista, de l'oïda, del menjar, epilèpsia, entre altres (NINDS, 2013; Novak et al., 2017).

En quant a les exploracions complementàries, es destaca el diagnòstic per la imatge. Les tècniques més utilitzades són la Tomografia Axial Computada, la Ressonància Magnètica i l'Ultrasonografia cranial (NINDS, 2013), que permeten observar l'estat de les estructures del cervell. Així mateix, es pot realitzar un electroencefalograma, per detectar activitat elèctrica, com en cas d'epilèpsia (NINDS, 2013).

A més, és rellevant detectar possibles factors de risc per la PCI, sobretot en cas de prematuritat i baix pes al néixer, per promoure un diagnòstic més precoç i així, iniciar la intervenció el més aviat possible. (Novak et al., 2017; Spittle et al., 2018).

2.4 Classificació

En quant a la classificació, aquesta es basa en les seves formes clíniques, que descriuen diversos tipus i graus d'afectació motora. Les diferents formes clíniques son: l'Espàstica, la Discinètica i l'Atàxica.

- La PC espàstica, s'atribueix a un 70–80% dels casos, constituint la forma més comuna (Costa et al., 2021). Afecta al còrtex motor i es caracteritza per la presència mínima de 2 d'aquests signes: Patró anormal motor i de postura, to muscular incrementat (no necessàriament constant), i reflexes patològics (augment de reflexes i/o signes piramidals) (SCPE, 2000; Costa et al., 2021). Aquesta forma pot ser bilateral o unilateral. L'espàstica bilateral afecta a les extremitats d'ambdós hemicossos (SCPE, 2000). Al mateix temps, aquesta es classifica en: tetraplegia si afecta a les quatre extremitats, i en diplegia, que normalment afecta a les extremitats inferiors (EEII) (SCPE, 2000). En canvi, en l'espàstica unilateral o hemiplegia, es veuen compromeses les extremitats d'un sol hemicos (SCPE, 2000).
- La forma discinètica, es relaciona entre un 10-20% dels casos i afecta als ganglis basals (Kriger, 2006; Costa, et al., 2021). Es caracteritza per un patró anormal de postura i/o moviment, i per la realització de moviments incontrolats i involuntaris, normalment estereotipats (SCPE, 2000).
- En relació amb l'atàxica, constitueix entre el 5-10% dels casos (Kriger, 2006). La lesió té lloc al cerebel, afectant la coordinació i l'equilibri (Costa et al., 2021). La marxa es mostra inestable i els moviments es mostren poc precisos (SCPE, 2000; NINDS, 2013).
- També es donen tipus mixtes, amb signes que no corresponen a cap tipus en específic, sinó de la barreja d'altres (NINDS, 2013).

2.5 Alteracions funcionals

Posant èmfasi en les conseqüències de la PCI, l'espasticitat es considera la principal afectació motora (Cans, 2000; Bar-On et al, 2015). Es tracta d'un reflex

d'estirament augmentat que s'intensifica amb la velocitat de moviment (Bar-On et al, 2015). Conseqüentment, això ocasiona alteracions del to muscular (hipertonía o augment de to del múscul), de la postura, del control de moviment voluntari i la força. També, contribueix al desenvolupament de contractures i deformitats esquelètiques secundàries (Gage, 2009; Bar-On et al., 2015). Aquestes afectacions es poden donar al cos de forma global, però generalment se centren en les extremitats inferiors (EEII) en infants amb PC espàstica bilateral, i en les extremitats superiors (EESS) en infants amb PC espàstica unilateral (Sakzewski et al., 2009). Com es pot observar, l'espasticitat i les seves conseqüències, afecten principalment a infants amb PC espàstica (SCPE, 2000). En aquest treball, ens centrarem en les afectacions (no només motores) de la PC espàstica unilateral (PCEU), ja que correspon a la forma clínica més freqüent (Şahin et al., 2020).

En la PCEU, els músculs que es veuen majorment afectats per l'espasticitat són els rotadors externs de l'espatlla, els flexors i pronadors del colze, i els flexors de canell i dits (Klingels et al., 2012). Això, provoca una alteració postural amb tendència a la flexió, denominada patró flexor (Gastelaars, 2019). El patró flexor s'observa en ambdues extremitats de l'hemi-cos afectat: En les EESS, sol caracteritzar per l'adducció i rotació interna de l'espatlla, flexió de colze, pronació de l'avantbraç, i flexió de canell i dits (Gastelaars, 2019). En les EEII, es pot observar una adducció i flexió de maluc, extensió de genoll, flexió plantar, i inversió de turmell (Gastelaars, 2019).

També són freqüents les alteracions en la sensibilitat (Bleyenheuft, & Gordon, 2013). Especialment es donen alteracions en el tacte: En la percepció tàctil (sensibilitat a la pressió), en la discriminació tàctil (discriminació espacial), estereognòsia (reconeixement de la forma) i en la propiocepció (capacitat de reconèixer la posició en la que es troben les diverses parts del propi cos) (Bleyenheuft, & Gordon, 2013; Bordas, 2019). Aquestes modalitats sensorials, són necessàries per agafar, subjectar i manipular objectes de forma precisa, ja que ens proporcionen informació de l'objecte (Bleyenheuft, & Gordon, 2013). Per consegüent, una alteració en aquestes, interfereixen en la planificació motora (Guterman et al., 2021) i en la precisió per realitzar tasques que requereixin l'ús

de l'extremitat afectada. No obstant, en molts casos també es dona una limitació subtil a l'extremitat menys afectada (Bleyenheuft, & Gordon, 2013).

Així mateix, és essencial destacar les afectacions cognitives, que s'observen en una proporció de 2 de cada 3 infants amb PCEU (Muriel, et al., 2014). Principalment repercuteixen en l'aprenentatge, en les funcions executives, en el llenguatge, la percepció visual i la memòria (Muriel, et al., 2014). Pel que fa el llenguatge, es poden donar dèficits en la comprensió, expressió verbal i habilitats motores de la parla (Muriel et al., 2014). També, son comunes les alteracions de les capacitats visoperceptives, visoconstructives, i de l'atenció (Muriel, et al., 2014).

Aquest conjunt d'alteracions, contribueixen a reduir els nivells d'autonomia i independència de l'infant per realitzar les diverses activitats del dia a dia (Cabrera-Martos et al., 2017). En la infància, es destaquen les activitats escolars, les quals requereixen la integració cognitiva, sensorial i motora. L'afectació de la destresa manual, repercuteix en l'execució de diverses tasques en l'àmbit escolar, com l'escriptura, una de les activitats de major importància pels infants (Cabrera-Martos et al., 2017). També interfereix en altres activitats com en tasques de cura personal, per exemple, el vestit (Ballesteros et al., 2015). Davant d'aquestes limitacions, els infants amb PC solen presentar preocupacions sobre la seva aparença física, i sensacions de por i ansietat per la visió d'altres persones sobre ells (Dababneh, 2013). També resulta freqüent que experimentin frustració causada per la falta de control sobre el seu propi cos, especialment quan es donen problemes d'incontinència, alimentació i comunicació. Per tant, els hi resulta difícil adquirir una visió positiva d'ells mateixos (Dababneh, 2013). Aquest fet, comporta que al voltant d'una quarta part manifestin problemes emocionals, socials i de conducta, que afecten al nucli familiar, i a la relació i a la interacció amb els iguals (Dababneh, 2013).

Tenint en compte l'impacte de la PCEU sobre les diferents àrees de l'infant, la intervenció ha de ser multidisciplinària, basada en la funcionalitat, dirigida a prevenir i/o minimitzar l'impacte de complicacions secundàries, i que inclogui els cuidadors, proporcionant-los suport (Novak, 2017; Spittle et al., 2018). Per aquesta raó, es creu que la Teràpia Ocupacional representa un pilar fonamental del tractament.

2.6 Paper de la Teràpia Ocupacional en la PCI

La Teràpia Ocupacional (TO) és una professió sociosanitària que es nodreix dels components sensoriomotors, cognitius i psicosocials per promoure que les persones adquireixin la màxima independència i autonomia a l'hora de realitzar les Activitats de la Vida Diària (AVD) (Montero, 2018; Bordas, 2019). Les AVD's fan referència a les activitats quotidianes que les persones realitzen com individus, en família i en comunitats per donar sentit i propòsit a la vida (WFOT, 2012). En la infància, es destaquen el joc, Activitats Bàsiques de la Vida Diària (ABVD) com el vestit, l'alimentació i l'ús del WC; i les activitats escolars (Ballesteros et al., 2015; Montero, 2018). En el cas d'infants amb PCI, es valora quines afectacions es donen en les àrees del desenvolupament, així com les seves capacitats (Bordas, 2019). A partir d'aquí, es plantegen activitats amb una finalitat terapèutica, que permeten entrenar aquelles destreses necessàries. A més, es proposen modificacions en l'activitat i/o en l'entorn, per a que posteriorment, es pugui treballar sobre les AVD's amb major eficàcia (Steultjens et al., 2004; WFOT, 2012; Bordas, 2019).

Des de la TO es pot intervenir des de diversos marcs de referència, models i enfocs. En el cas d'infants amb PCEU, es creu convenient fer-ne ús dels següents:

- Marc de referència Biomecànic. Es basa en que les lesions en estructures i funcions biomecàniques, poden ocasionar dificultats en el desenvolupament ocupacional. Per tant, se centra en abordar components biomecànics, com el rang de moviment, la força muscular, la resistència, estabilitat i la tolerància a l'esforç (Agorreta et al., 2016; Bové, 2019).
- Marc de referència del Neurodesenvolupament. Aquest marc es basa en els principis de control motor, en la facilitació neuromuscular i en la integració sensorial. Té la finalitat de potenciar aquests aspectes, controlats pel Sistema Nerviós Central, per promoure l'assoliment de les fites de desenvolupament, corresponent a l'edat de la persona (Gastelaars, 2019).
- Marc de referència Cognitiu-Perceptiu. Reconeix la percepció i la cognició com a requisits essencials per l'execució funcional. Per una part, se centra en estimular aquestes funcions (abordatge rehabilitador). Per l'altra, es promou contrarestar els dèficits, mitjançant l'ús d'altres capacitats i adaptant l'activitat i/o l'entorn (abordatge compensador) (Gastelaars, 2019).

- Model d'Ocupació Humana (MOHO). Aquest model es caracteritza per tenir una visió integral i humanista de la persona, i la situa com a nucli de la intervenció. D'aquesta manera, s'involucra a la persona en la presa de decisions, i s'aborden les necessitats a partir dels seus interessos i prioritats, hàbits i rutines, de les seves capacitats, i de l'entorn (Agorreta et al., 2016; Bordas, 2019).
- Marc de Treball per la Pràctica de Teràpia Ocupacional (American Occupational Therapy Association [AOTA], 2008). Aquest recurs, es farà servir com a referència a l'hora d'identificar i valorar l'impacte de la PCI en les diverses àrees ocupacionals dels participants, facilitant el plantejament d'objectius i les accions d'intervenció.
- Model d'Atenció Centrat en la Família (MACF). El MACF concep a la família com un sistema de suport social constant en la vida de l'infant. D'aquesta forma, s'estableix un enfoc de col·laboració amb els pares/cuidadors a l'hora d'identificar necessitats i prioritats, de prendre decisions, i de compartir diversos coneixements i estratègies (Merchán, n.d.).

2.7 Teràpia Ocupacional a la llar

En relació amb els principis del MACF, diversos estudis reporten que els pares i l'ambient de la llar constitueixen la influència més forta, pròxima i perdurable en el desenvolupament de l'infant. Per aquest motiu, resulta essencial incloure'ls en el procés d'intervenció del seu fill/a (Spittle & Treyvaud, 2016). Paral·lelament, durant les últimes dues dècades, els pares s'involucren més en escollir quins serveis volen pel seu fill, i en la coordinació d'aquests (Law et al., 2005). Així mateix, comencen a ser cada vegada més partidaris d'implementar programes d'intervenció a la llar, particularment degut a les limitacions existents en el sistema sanitari (Law et al., 2005). En aquest cas, es posa accent en els programes de Teràpia Ocupacional basats a la llar (PTOL). Els PTOL's són intervencions individualitzades que els infants realitzen al propi domicili amb l'assistència dels pares i el suport del terapeuta ocupacional, en base als problemes de participació identificats conjuntament (Novak et al., 2009; Morgan et al., 2014).

Pel moment, no s'ha establert una guia consensuada d'aquests programes pels terapeutes ocupacionals (Smidt et al., 2020), però en aquest treball es prendrà

com a referència el protocol 'GAME' ('Goals - Activity - Motor Enrichment'). Aquesta intervenció, està constituïda per 3 elements que s'apliquen de forma integrada: Entrenament motor intensiu i orientat en un objectiu, educació dels pares, i estratègies d'enriquiment de l'entorn per l'aprenentatge motor (Morgan et al., 2014).

Pel que fa l'entrenament motor orientat en un objectiu, la família i el terapeuta ocupacional negocien i determinen una sèrie d'objectius, segons el que es vulgui treballar amb l'infant (Beckers et al., 2021). Posant accent en infants amb PCEU, es proposen activitats que integrin components sensoriomotors, cognitius i psicosocials (Morgan et al., 2014). Una de les accions des de TO, pot ser l'ús de la Teràpia de moviment induït per restricció del costat sa (CIMT) i entrenament de tasques que requereixin l'ús d'ambdues mans (tasques bimanuals) (Morgan et al., 2014). Cal tenir en compte que l'ocupació principal dels infants és el joc, ja que es considera l'eix central dels aprenentatges i desenvolupament en aquesta etapa vital (Ballesteros et al., 2015). Per tant, s'utilitzarà freqüentment com a activitat terapèutica i com a aspecte motivador en la intervenció.

En quant a l'educació dels pares, entre la família i el terapeuta ocupacional, s'estableix una col·laboració en la que el professional fa de 'coach'. Aquest procés, té la finalitat que els pares puguin optimitzar les oportunitats d'aprenentatge al propi entorn, com crear situacions de joc independent (Morgan et al., 2014). També, té com a objectiu que puguin guiar aquest aprenentatge, com per exemple, establint certes repeticions; i adaptar la complexitat de la tasca segons les necessitats de l'infant (Morgan et al., 2014). El 'coaching' es pot portar a terme durant les visites al domicili i per mitjà de trucades telefòniques (Beckers et al., 2021). Cal afegir que, aquests programes poden resultar estressants pels pares (Novak et al., 2009). Aquest fet, pot ocasionar una pèrdua de motivació per part de la família i/o dels infants per completar les activitats proposades (Beckers et al., 2021). Per aquest motiu, és necessari que els pares d'infants amb PCEU, sobretot aquells qui presenten depressió i/o ansietat, rebin el suport necessari i se'ls ofereixi estratègies de relaxació, comunicació i d'enfrontament (Spittle et al., 2018).

Cal destacar també aspectes de l'entorn, perquè aquest sigui el màxim enriquidor possible. Un exemple d'això, pot ser convidar a altres membres de la família a

participar en les sessions a casa, per promoure el coneixement, acceptació i benestar familiar, així com proveir una interacció social més variada a l'infant (Morgan et al., 2014).

L'evidència científica reporta que les intervencions son més efectives quan es donen al domicili, ja que l'aprenentatge per part dels infants és major en entorns ecològics i amb suport, on l'entrenament està personalitzat al seu gaudi (Novak, 2017). Segons el procés de cerca realitzat, s'observa que durant les dues últimes dècades s'estan implementant cada cop més els PTOL's per infants amb PCEU. No obstant això, la majoria solen centrar-se en la rehabilitació de l'extremitat superior. Com a exemple, es destaca un estudi (Ferre et al., 2017), en el que s'avalua la realització d'un programa bimanual a casa per infants amb PCEU. En aquest, es va aplicar un entrament de forma intensiva, que es tenia lloc en 2 hores diàries, 5 dies a la setmana, durant 9 setmanes. En les sessions, es realitzaven jocs amb la finalitat de millorar les accions d'atènyer, agafar, deixar anar i manipular objectes, fent que la mà més afectada assistís a l'altra. A més, el monitoratge per part del terapeuta ocupacional es feia per web-cam, visites setmanals, i registres en paper. La intervenció va resultar efectiva per millorar la destresa manual i els objectius funcionals.

En relació amb el protocol GAME, existeixen dos estudis que han posat en pràctica la intervenció. Ambdós consisteixen en assajos clínics aleatoritzats, pel que els participants van ser dividits en dos grups: Un grup rebia la intervenció GAME i l'altre, únicament teràpia convencional. El primer estudi (Morgan et al., 2015), té com a finalitat determinar la viabilitat, i l'efectivitat de la intervenció a curt termini, en quant el desenvolupament motor en infants entre 3 i 5 anys de vida amb elevat risc de presentar PC. El segon (Morgan et al., 2016), pretén valorar l'efectivitat del programa per millorar els components motors, i la satisfacció i percepció dels pares sobre l'evolució d'aquests components del seu fill/a, també amb alt risc de PC. Els resultats s'avaluen després de 16 setmanes d'intervenció, i als 12 mesos acabada la intervenció. En ambdós estudis, no es detecten millores significatives, però les puntuacions referents a l'assoliment d'objectius, components i desenvolupament motor, i els components cognitius, van ser més elevades en el grup intervenció que en el control. En el segon estudi, l'índex

satisfacció dels pares va tenir una millora clínica i estadísticament significativa als 12 mesos, a diferència del grup control. En canvi, en el primer estudi l'índex de satisfacció va incrementar, però no amb una significança estadística.

Pel que fa la percepció dels pares sobre aquests programes, s'observa que generalment opten per implementar-los, com a manera de maximitzar el progrés del seu fill/a (Novak et al., 2009). Així mateix, per part dels terapeutes ocupacionals, son percebuts com essencials per infants amb PC, ja que s'adapten a la sobreesaturació del sistema sanitari i les limitacions existents en aquest (Law et al., 2005; Novak et al., 2009). Situant-nos en el propi context, a Catalunya es dona una escassetat de recursos públics de TO per la rehabilitació infantil. Un d'aquests, és la Unitat de Rehabilitació Infantil i Paràlisi Cerebral, de l'Hospital de la Vall d'Hebron a Barcelona. Està composta per terapeutes ocupacionals i constitueix en una de les unitats més veteranes de l'Estat, atenent entre 2000 i 2.500 pacients l'any (Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, 2021). A més, el Pla de Rehabilitació de Catalunya (2008) per part del Servei Català de Salut, no inclou la figura del terapeuta ocupacional per la configuració del grup d'experts. Una situació similar succeeix amb els Centres de Desenvolupament i Atenció Precoç (CDIAP), en els que la figura del terapeuta ocupacional està pendent d'incorporació (Institut Municipal de Persones amb Discapacitat, 2020). Aquesta situació, ens orienta a que l'oferta d'intervenció no s'adequa a les necessitats de tractament de la PC per a molts infants.

2.8 Justificació del tema

Tenint en compte la prevalença mundial de la Paràlisi Cerebral en la infància, sobretot del tipus Espàstica Unilateral, i les seves conseqüències funcionals, la Teràpia Ocupacional es considera una disciplina rellevant pel tractament. Destacant els beneficis de les intervencions a l'entorn ecològic de la persona, juntament amb l'escassetat de recursos públics de rehabilitació infantil en el propi context, progressivament s'estan implementant programes de rehabilitació a la llar. Per aquest motiu, en aquest treball es proposa el disseny d'una intervenció de TO basada a la llar per infants amb Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral, per millorar l'acompliment en les Activitats de la Vida Diària i la funcionalitat.

3. HIPÒTESI I OBJECTIUS

Hipòtesi: La realització d'un programa de Teràpia Ocupacional basat a la llar (PTOL), podria augmentar la funcionalitat i potenciar l'autonomia i la independència en l'acompliment de diverses activitats de la vida diària d'infants amb Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral.

Objectius generals i específics:

Objectiu general:

Avaluar l'efectivitat d'aquest programa per millorar la funcionalitat i augmentar l'autonomia i la independència d'infants amb PCEU en l'acompliment de les diverses AVD's.

Objectius específics:

- Estudiar l'impacte del programa per potenciar les habilitats de motricitat gruixuda, com la marxa i el control de moviment voluntari, d'infants amb PCEU.
- Analitzar l'efecte de la intervenció per optimitzar la funció i les habilitats de motricitat fina de l'extremitat superior afectada.
- Investigar l'impacte del programa en la millora de les habilitats cognitives, psicoemocionals, i de comunicació i socialització.
- Determinar l'efectivitat del programa per tal que, la família/cuidadors adquireixin estratègies per adaptar l'entorn i l'activitat, per optimitzar les oportunitats d'aprenentatge a la llar.
- Examinar l'efecte de la intervenció per tal d'afavorir el benestar i la dinàmica familiar o dels cuidadors.

4. METODOLOGIA

4.1 Àmbit d'estudi

La part d'investigació d'aquest estudi es realitzarà amb la col·laboració del Servei de Rehabilitació Infantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron, ubicat a la ciutat de Barcelona. S'ha escollit aquest servei, ja que és un dels pocs recursos públics que

inclouen la figura del terapeuta ocupacional en l'equip de rehabilitació a Catalunya, de forma que atenen a un gran elevat nombre d'infants del territori.

4.2 Disseny

En quant al disseny, l'estudi consisteix en un assaig clínic aleatoritzat, en el que els participants es distribueixen en dos grups: El grup control i el grup tractament o intervenció. El grup control únicament rebrà la intervenció per part del servei de rehabilitació del centre. En canvi, el grup intervenció rebrà aquesta i addicionalment, la intervenció del PTOL. La divisió dels participants en ambdós grups es farà aleatòriament i amb el mateix nombre de persones en cadascun. Així doncs, es promou que els grups siguin homogenis, evitant possibles biaixos en l'anàlisi i en la comparació dels resultats.

Cal destacar que, l'estudi es basarà en un enfoc mixt, ja que s'inclouen variables tant quantitatives com qualitatives.

4.3 Participants

El programa d'intervenció que es proposa va dirigit a nens/es amb Paràlisi Cerebral del tipus Espàstica Unilateral o Hemiplègica. Aquests infants presenten alteracions motores que es lateralitzen a un hemi-cos, afectant les extremitats superiors (EESS) i també les inferiors (EEII), tot i que en menor mesura (Bleyenheuft et al., 2015). També es poden donar afectacions a nivell sensorial, cognitiu, i psicosocial. Aquest conjunt de dificultats, comprometen la realització de diverses activitats de la vida diària, i per tant, la funcionalitat de la persona (Guterman et al., 2021).

Per la realització de l'estudi, a priori es necessitarà una mostra de 21 participants per cada grup (mida de l'efecte $d=0.8$, $\alpha=0.05$, $\beta=0.80$) (Dumas et al., 2017). El càlcul de la mostra ha estat realitzat en base a la mida de l'efecte en referència a l'escala PEDI-CAT i mitjançant el programa GPower 3.1.

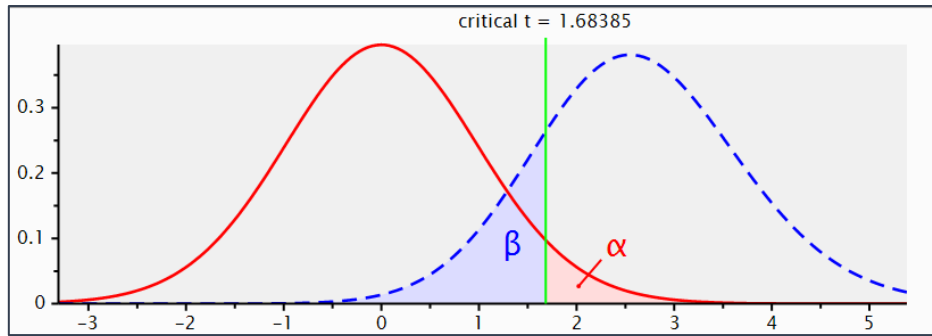


Figura 1: Gràfic de resultat del càlcul de la mostra de l'estudi

4.4 Criteris d'inclusió i exclusió

Criteris d'inclusió:

- a) Infants diagnosticats de Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral.
- b) Rang d'edat situat entre els 6 i 12 anys.
- c) Situar-se en un nivell inferior o igual a III en l'escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Annex 7.1.1).
- d) Vinculació al servei de Rehabilitació de Teràpia Ocupacional de l'Hospital de la Vall D'Hebron i amb una durada restant d'intervenció igual o superior a 5 mesos.
- e) Capacitat cognitiva per comprendre ordres verbals i escrites, i complementar test (Obtenir una puntuació d'entre 85-115 en el qüestionari Kaufman Brief Intelligence Test-2 o KBIT-2) (Oliveira et al., 2020) (Annex 7.1.2).

Criteris d'exclusió:

- a) Haver rebut tractament de toxina botulínica en els últims 6 mesos (Desloovere et al., 2007; Chaléat-Valayer et al., 2011; Barrett, 2011).
- b) Haver estat intervingut/da de cirurgia ortopèdica en els últims 12 mesos.
- c) Presentar una condició co-mòrbida a la PCI que provoqui afectacions i deteriorament a nivell motor.
- d) Presentar problemes visuals que interfereixin a l'hora de completar test (segons valoració mèdica).

- e) Haver-se mostrat absent durant 2 sessions seguides al servei de rehabilitació i sense motiu justificat prèviament.
- f) Rebre tractament de Teràpia Ocupacional en un altra entitat, tant pública com privada, de forma simultània.

4.5 Intervenció que es vol realitzar

Per tal de portar a terme la part d'investigació d'aquest estudi, els participants quedaran distribuïts aleatòriament en un grup control i un grup tractament.

Per una banda, el grup control rebrà únicament el tractament convencional, que consisteix en el tractament de Teràpia Ocupacional per part del servei de Rehabilitació de l'Hospital de la Vall d'Hebron. Les sessions es donen setmanalment i tenen una durada d'una hora cadascuna. A més, son individuals i es porten a terme al servei d'aquest hospital, situat a la Unitat de Traumatologia Rehabilitació i Cremats. En aquestes es treballa principalment en base al Model de Neurodesenvolupament.

Per l'altra banda, el grup intervenció rebrà el tractament convencional, a l'igual que el grup control i addicionalment, el PTOL que es proposa.

4.5.1 Intervenció basada a la llar

La intervenció d'aquest programa es portarà a terme a través de 2 sessions setmanals, que tindran lloc al domicili de cada infant. Cal destacar que, una de les sessions es realitzarà amb la presència d'un terapeuta ocupacional i l'altra, serà realitzada sense la figura d'aquest. Per tant, seran els pares qui la guiaran, amb les orientacions que els hi proporcionï el terapeuta ocupacional i avaluada posteriorment per aquest.

Amb l'objectiu de facilitar la diferenciació de les sessions, s'ha plantejat una denominació per cadascuna: Les sessions al servei de rehabilitació de la Vall d'Hebron es denominaran "SC" (sessions al centre), les sessions a la llar com "SL", que a la vegada es divideixen en les sessions a la llar amb terapeuta ocupacional ("SLTO") i les sessions a la llar de forma independent ("SLI"). Per mostrar de forma més clara la terminologia i la tipologia de les sessions, s'ha realitzat un esquema (Annex 7.2).

4.5.2 Temporalitat i cronograma

Pel que fa la temporalitat, la intervenció tindrà una durada de 5 mesos i es realitzarà del Febrer al Juny. S'ha escollit aquestes dates per portar a terme l'estudi, ja que és un període de l'any en que hi ha pocs dies festius, fet que facilita la continuïtat del tractament. Per tal de mostrar com s'estructurarà la intervenció, s'ha dissenyat un cronograma amb la distribució de les sessions durant aquest període de temps (Figura 2). Aquesta distribució s'ha fet de forma generalitzada, ja que inicialment es negociarà i s'establirà amb cada família quins dies de la setmana es realitzarà cada sessió, segons la seva disponibilitat. En quant a les SLI, la família podrà escollir quin dia de la setmana les portaran a terme, podent variar el dia i hora setmanalment. No obstant això, es demanarà el màxim compromís possible per als pares per realitzar les sessions, ja sigui a les SC com a les SL, per tal de mantenir la continuïtat i poder analitzar l'efectivitat de la intervenció.

En relació amb les sessions del programa, les SLTO tindran una durada d'una hora i mitja cadascuna. Durant la primera hora, es treballarà explícitament sobre les accions d'intervenció establertes en col·laboració amb la família, les quals es descriuran en apartats posteriors. La mitja hora restant, es destinarà a proporcionar entrenament als pares per les sessions que es portaran de forma independent (SLI).

Cal afegir que, les sessions marcades de color blau, corresponen a les sessions que es destinaran a altres aspectes de la intervenció, com la introducció i tancament del programa, la realització de les valoracions (inicial, Inter mitja, final), i la negociació d'objectius i accions d'intervenció. Aquestes sessions tindran una durada de 2 hores aproximadament. A més, en el cronograma s'ha tingut en compte els possibles dies festius de l'any, en els que no es realitzarà les sessions SC o SLTO.

| | FEBRER | MARÇ | ABRIL | MAIG | JUNY |
|-----------|--------|------|-------|------|------|
| Setmana 1 | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Setmana 2 | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Setmana 3 | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Setmana 4 | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |
| Setmana 5 | ■ | ■ | ■ | ■ | ■ |

| Llegenda | |
|----------|--|
| ■ | Sessió al servei de RHB de la Vall d'Hebron (SC) |
| ■ | Sessió a la llar amb el TO (SLTO) |
| ■ | Sessió a la llar de forma independent (SLI) |
| ■ | Valoracions: Inicial, Inter mitja i final |
| ■ | Dies festius (no intervenció): Setmana santa i el 24 de juny |

Figura 2. Cronograma genèric de la intervenció i llegenda. Elaboració pròpia

4.5.3 Pla d'intervenció

4.5.3.1 Presa de contacte

Abans de començar a treballar sobre els diversos components de la intervenció, les dues primeres sessions a la llar es faran a mode d'introducció, tal i com s'indica al cronograma. En aquestes, es proporcionarà la informació necessària perquè l'infant i la família puguin comprendre tots els aspectes del programa. A la vegada, també resultaran de gran utilitat per començar a establir el vincle terapèutic entre l'infant/família i el professional. Així mateix, especialment en la primera, es comentaran alguns aspectes del qüestionari sociodemogràfic i es realitzarà la valoració inicial de la intervenció mitjançant els instruments escollits (descrits en l'apartat 4.6 del treball). Amb la informació obtinguda en la valoració inicial, es tindrà coneixement de les necessitats principals de l'infant i de la família. A partir d'aquí, es plantejaran els objectius i les accions d'intervenció conjuntament amb ells. A més, en aquestes sessions es concretarà amb la família quins dies es realitzarà cada sessió a la llar.

4.5.3.2 Blocs de treball

Aquest programa se centra en incidir sobre els components que determinen la funcionalitat, i els nivells d'autonomia i independència en la realització de les diverses AVD's de cada infant. Així doncs, els aspectes que es treballaran en la intervenció s'han agrupat en 3 blocs: Potenciació de components del desenvolupament, que inclou entrenament sensoriomotor, cognitiu i d'habilitats psicosocials; adaptació de l'entorn, i educació als pares. Com a terapeutes ocupacionals, aquests components s'abordaran mitjançant un enfoc funcional. És a dir, es treballaran a través de l'entrenament d'activitats que realitzi l'infant en el seu dia a dia i que siguin significatives per a ell (AVD). Per poder identificar de forma més precisa les ocupacions significatives per l'infant, s'utilitzarà l'eina 'Child Occupational Self-Assessment (COSA)', que se l'administrarà anteriorment a plantejar la intervenció (La descripció de l'escala es troba a l'annex 7.3). Aquest fet, ens guia a treballar en base als objectius d'intervenció establerts i a la vegada, ens permet assegurar que, l'infant i la família tenen motivació per portar-les a terme. Es posarà èmfasi en el joc, en la pràctica d'ABVD's i d'activitats escolars, les quals representen les ocupacions principals en aquesta etapa vital. Addicionalment, la intervenció dissenyada té lloc a la llar, que representa el context en el que l'infant desenvolupa gran part de les ocupacions diàries i amb el suport dels cuidadors principals. Conseqüentment, es poden identificar les capacitats, interessos i dificultats de l'infant, i la seva interacció amb l'entorn d'una forma més real.

Considerant aquest fet, resulta difícil abordar els blocs i els seus components per separat. A l'hora de realitzar les diverses AVD's, entren en joc diverses habilitats i factors de l'entorn que interactuen entre sí. Per aquest motiu, s'incidirà sobre aquests de forma conjunta, tot i que segons la sessió i l'activitat ens centrarem en uns més que en altres. A més, en aquest treball es descriu de forma general els aspectes que es treballaran amb els participants, però a la pràctica s'abordaran de forma individualitzada, segons les necessitats específiques de cada infant i de la família. Com a exemple d'això, a l'Annex 7.4 s'han descrit dos simulacions de sessions o sessions pilot, una SLTO i una SLI.

A continuació, es descriuen de forma més detallada els blocs i components de la intervenció:

BLOC 1. Components del desenvolupament

Aquest bloc se centra en potenciar els components sensoriomotors, cognitius i psicosocials que constitueixen el procés de desenvolupament. Es posarà major accent en l'entrenament sensoriomotor, ja que són les principals afectacions que presenten els infants amb PC i que alteren l'acompliment de les activitats diàries. Encara que, es descriuen els components separatament, s'incidirà sobre aquests de forma conjunta a partir d'AVD's. Malgrat això, si alguns components resulten complexos per treballar-los de forma integrada en una activitat, es treballarà de forma aïllada i gradualment s'anirà integrant en aquesta.

a) Components sensoriomotors:

En quant als components sensoriomotors, inclouen la part motora i la part sensorial, però a l'igual que els altres components, a la pràctica no es poden dividir explícitament. D'aquesta forma, la seva potenciació es farà a través de l'entrenament de la motricitat fina, la CIMT, tasques bimanuals, i motricitat gruixuda, juntament amb la sensibilitat i discriminació tàctil, l'estereognòsia i la propiocepció. Aquests aspectes, ens permetran incidir sobre la planificació motora en diferents activitats, que inclouen requeriments específics.

- Motricitat fina: En les sessions es posarà molt accent en potenciar la motricitat fina dels participants. Per aquesta raó, es proposaran activitats que requereixin utilitzar materials petits per augmentar i millorar les destreses de la mà i els dits. Més específicament, es pretén incidir sobre la precisió, el control de la força, la coordinació a l'hora d'agafar, manipular i deixar anar els materials que s'emprin. Es considera essencial treballar aquestes habilitats, ja que formen part de moltes activitats quotidianes de les persones (Ferre et al., 2017; Bordas, 2019). Com per exemple, per agafar i manipular una cullera o forquilla per menjar, cordar-se un botó, entre altres. Es posarà èmfasi en la garra i la pinça, ja que són habilitats que tenen una gran influència en l'acompliment d'habilitats de motricitat fina (Bordas, 2019). També, es donarà importància al treball de la sensibilitat, discriminació tàctil i estereognòsia, incorporant la manipulació d'objectes de diferents textures, mida i forma amb les EEES, especialment amb la més afectada.

- Teràpia de restricció del costat sa (CIMT). Es farà ús d'aquesta tècnica, que consisteix en immobilitzar l'extremitat afectada o més afectada, per estimular el seu ús durant la realització de les AVD's (Jamali, & Amini, 2018). Aquest esdeveniment, es pot donar per dos mecanismes: a) "Abandonar" l'hàbit de no utilitzar l'extremitat més afectada i b) degut als mecanismes de reorganització cortical (Jamali, & Amini, 2018). En aquest cas, l'aplicació de la tècnica es basarà en la forma modificada (mCIMT), la qual no se seguirà estrictament degut a la temporalitat i durada de les sessions. D'aquesta forma, aquest mètode s'aplicarà com a màxim durant 30 minuts per sessió, combinat amb activitats de potenciació de la motricitat gruixuda i fina, i que requereixin la repetició de certes tasques. Cal afegir que en aquest cas, la restricció de l'extremitat es realitzarà mitjançant un embenat.

- Tasques bimanuals: També es posarà accent en l'entrenament de tasques que requereixin l'ús d'ambdues mans, amb l'objectiu de promoure la integració i la precisió de l'extremitat superior afectada, i la coordinació entre ambdues extremitats superiors durant la realització d'aquestes (Ferre et al., 2017; Bordas, 2019), com a l'hora de passar un objecte d'una ma a l'altra. Aquestes activitats son rellevants en el nostre dia a dia, com a l'hora de tallar un paper o una peça de menjar. Així doncs, es treballaran a partir de tasques quotidianes. En la seva realització s'haurà de supervisar que l'infant utilitza les dues mans per igual, i posant èmfasi en l'ús de l'extremitat superior afectada.

- Motricitat gruixuda: Resulta essencial treballar sobre la motricitat gruixuda, ja que és una habilitat bàsica per l'acompliment de taxes més precises i més complexes. Més concretament, s'incidirà sobre components com l'equilibri i suports de pes, la força, la coordinació, el control de moviment voluntari, el control de tronc, la marxa i la capacitat d'atènyer objectes (Morgan et al., 2014; Ferre et al., 2017). Es prestarà especial atenció en treballar la propiocepció del cos forma global, ja que ens permetrà millorar la planificació motora, així com també la postura de l'infant, evitant moviments compensatoris. L'entrenament es farà a partir d'activitats que es realitzin principalment amb l'extremitat inferior i el tronc, com a partir d'una cursa d'obstacles, xutant una pilota, saltant

en uns arcs, entre altres. Tot i això, també s'inclourà la funció de les extremitats superiors com a l'hora d'agafar i llençar una pilota amb ambdues mans.

b) Components cognitius:

Com s'ha comentat en apartats anteriors, en molts casos la PC comporta afectacions sobre les funcions cognitives, i per tant, seran treballades i potenciades en aquesta intervenció. Les funcions cognitives fan referència a la percepció, memòria, atenció, llenguatge, praxis, i les funcions executives. A la vegada, tenen una gran influència sobre altres components. Especialment, les habilitats de processament visual, la memòria, i l'atenció influeixen en el procés d'aprenentatge d'habilitats motores de l'infant (Valvano, 2004). Per aquest motiu, les funcions cognitives s'abordaran de forma conjunta a través de tasques d'entrenament motor. Per exemple, es proposa una activitat bimanual que també permet treballar la motricitat fina, que consisteix en elaborar un collar amb una corda fina i peces de fusta petites de diferents colors. Per incloure el treball de la memòria i l'atenció, se li proposarà a l'infant una sèrie de colors que haurà de seguir de forma repetida, a l'hora de ficar les peces a la corda del collar. Així mateix, haurà de prestar atenció a utilitzar la mà més afectada a l'hora d'agafar i col·locar les peces.

Cal destacar que, el llenguatge es considera una funció cognitiva rellevant (Bordas, 2019), ja que permet la comprensió, i la comunicació i interacció amb els altres. Per això, durant les sessions s'incentivarà la comunicació de l'infant a través de temes relacionats amb els seus interessos, i es promourà la comprensió i finalització de les tasques a través de preguntes. Recorrent a l'exemple anterior, si es veu que l'infant no recorda quina peça ha de ficar a continuació, se li pot dir: "Et dono una pista, la següent peça té el mateix color d'on neden els peixos" (ha de col·locar una peça blava, i es fa referència al mar, partint que és un tema d'interès per a ell/a).

c) Components psicosocials:

En quant als components psicosocials de l'infant, es posarà el focus en treballar sobre les habilitats socials, de comunicació i expressió, i de regulació emocional i de la conducta, com la millora en el maneig de la frustració. A l'igual que els

components cognitius, aquests també es potenciaran mitjançant les activitats proposades, degut a la seva influència sobre l'acompliment ocupacional de l'infant (Valvano, 2004). A l'hora de realitzar una acció es posen de manifest diversos pensaments i reaccions emocionals, com la frustració. Aquests, es mostren a través de la conducta, pel que es pot observar que l'infant es negui a completar una tasca. Per aquesta raó, és important fomentar que l'infant expressi i comuniqui el que pensa i sent, identificant possibles sentiments de frustració. Una estratègia, podria ser modificar la complexitat de la tasca per promoure la motivació i un autoconcepte positiu.

BLOC 2. Enriquiment/adaptació entorn i productes de suport

Aquest bloc de treball, consisteix en plantejar estratègies d'enriquiment i adaptació de l'entorn. Es basarà en dos aspectes principals: Productes de suport (PS), i adaptació i enriquiment de la llar.

En primer lloc, en cas que l'infant presenti dificultats per realitzar una tasca quotidiana, fins i tot implementant-hi modificacions, es suggerirà l'ús d'un PS. La proposta del PS haurà de ser específica segons la necessitat de l'infant, i amb l'acceptació prèvia per part dels pares. A mode d'exemple, per facilitar l'acció d'agafar un got d'aigua o suc amb l'extremitat afectada, es pot suggerir un got amb una o ambdues asses. També poden incloure una tapa amb pic o amb un forat per ficar una canyeta i evitar vessar el líquid (Sebastián et al., 2011). D'aquesta manera, es contribueix a que s'utilitzi i s'integri l'extremitat afectada en una activitat diària, i amb un nivell de complexitat adaptat a les capacitats de l'infant. No obstant, segons l'evolució de l'infant, s'ha de valorar durant quant temps l'hauria d'utilitzar. *Cal destacar que tot i que es faci suggeriments sobre els productes de suport, no es realitzaran fèrules tant de l'extremitat superior com inferior, ja que aquesta acció es realitza en el servei de rehabilitació del centre.*

En segon lloc, es proporcionaran indicacions sobre com adaptar l'entorn per fer-ho més accessible i augmentar la participació de l'infant a la pròpia llar. Per exemple, afegir baranes en les escales o en la dutxa/banyera. També, es poden fer modificacions per fer que l'entorn sigui més enriquidor, com per exemple, canviant la disposició del mobiliari i d'objectes per aconseguir certs moviments.

BLOC 3. Educació als pares

Resulta essencial proporcionar coneixement i estratègies als pares sobre com guiar l'aprenentatge del seu fill/a i amb el màxim benefici possible per ambdues parts. L'educació i acompanyament als pares es farà a través de dos vies. Per una part, s'orientarà a com optimitzar oportunitats d'aprenentatge, i adaptar i guiar les activitats; i per l'altra, es proporcionaran indicacions sobre habilitats de comunicació i de gestió de l'estrès.

En quant a l'optimització d'oportunitats d'aprenentatge, fa referència a estructurar la pràctica i les experiències sensoriomotors per obtenir certes conductes motores i incrementar la participació (Valvano, 2004). En primer lloc, és essencial que els pares i el terapeuta ocupacional estableixin la quantitat necessària d'assistència i suport a l'infant. Així com també, el moment del dia que és més adequat practicar certes habilitats, segons la rutina familiar diària (Ketelaar et al., 2001). En segon lloc, el professional proveeix estratègies als pares per orientar a l'infant en la cerca de patrons de moviment i iniciació de tasques. Els mecanismes per transmetre la informació a l'infant es donen per via visual, verbal i física (Valvano, 2004). Les senyals visuals resulten de gran utilitat en infants, ja que es basen en la imitació, una de les primeres habilitats que adquireixen (Valvano, 2004). Les senyals físiques, es donen majorment a través del tacte, i es considera important ja que proveeix una sensació d'un moviment que permet assolir una acció (Valvano, 2004). A més, permet potenciar el vincle entre el cuidador i l'infant. Un altre aspecte rellevant consisteix en escollir les joguines segons els interessos, per involucrar a l'infant en activitats significatives (Valvano, 2004).

Segonament, es pretén contribuir a l'establiment d'una comunicació positiva i constructiva entre els pares i l'infant, i a poder oferir eines per poder gestionar moments d'estrès que els pares puguin experimentar. Així doncs, es posarà èmfasi en la selecció d'activitats que siguin significatives també pels pares, i no només per l'infant (Whittingham et al., 2016). Altrament, es proposen mètodes de relaxació i maneig de l'estrès durant la realització d'aquestes. A més, es donarà feedback sobre els estils de comunicació emprada amb l'infant, sobretot en moments en el que mostri una mala conducta per part d'aquest, i es mostraran estratègies de negociació.

Les indicacions i la resolució de dubtes, tindran lloc majorment en les SLTO. Tot i això, durant l'estudi, el professional disposarà d'un telèfon i correu electrònic, en els que els pares podran recórrer en cas de dubte. Caldrà establir un horari de disponibilitat per les trucades, videotrucades i de donar resposta als e-mails, per part dels pares.

- Elaboració d'un dietari:

En les SLTO, el terapeuta ocupacional pot donar feedback de forma "instantània" als pares sobre diversos aspectes que s'observen durant la sessió. En canvi, en les SLI es pretén que els pares puguin implementar el que han après en les SLTO, sense comptar amb el suport presencial del professional. Aquest aspecte, reflexa la continuïtat que se li podria donar al programa. No obstant això, per tal que el terapeuta ocupacional pugui tenir coneixement i valori el que s'ha portat a terme a les SLI, es planteja la creació d'un dietari per part dels pares/cuidadors. Aquest inclourà la descripció de cada una d'aquestes sessions i s'elaborarà online, per tal de facilitar la valoració per part del professional, tot i que es podrà adaptar a la situació familiar. Per cada SLI, el dietari haurà d'incloure: La data de quan es realitza, una breu descripció de l'activitat, els materials utilitzats i el procediment, els objectius que es treballen, qui ha participat a l'activitat amb l'infant, un breu anàlisi de fortaleses i dificultats observades per l'infant i les solucions que s'han plantejat; i per últim, una reflexió com es considera que s'ha portat a terme per ambdues parts, i altres aspectes a destacar, com per exemple, el nivell de satisfacció. Amb l'elaboració del dietari, es creu que els pares destinen un temps a reflexionar conscientment sobre la sessió i el que s'ha realitzat. També es poden afegir fotos que s'han fet durant l'activitat. Així doncs, el dietari servirà de referència per avaluar les SLI de forma descriptiva i per plantejar-ne la pròxima. La seva revisió es farà durant la última mitja hora de les SLTO, en la que el/la professional revisarà amb els pares i l'infant que s'ha fet durant la SLI anterior. Es proporcionarà feedback sobre aspectes que s'identifiquen, perquè ho tinguin en compte per les següents. Així mateix, també s'orientarà a plantejar i guiar la pròxima sessió, oferint idees d'activitats i adaptant la complexitat i el nivell de suport que es considera necessari per l'infant. Cal destacar que, es suggereix que els fills tinguin coneixement del dietari.

4.6 Variables i mètodes de mesura

Prèviament a l'inici de la intervenció, s'administrarà un qüestionari sociodemogràfic als pares/cuidadors, per tal d'obtenir informació personal d'interès sobre l'infant i la família. En aquest qüestionari, també s'inclouen preguntes sobre la patologia, per tenir coneixement sobre aquesta (Annex 7.5). En conjunt, aquestes dades ens permetran tenir una primera noció de cada cas.

A partir d'aquí, és necessari avaluar els diferents aspectes que es treballaran a la intervenció. La valoració, es farà a través d'escala i tests estandarditzats, i es realitzarà a l'inici, a la meitat (als dos mesos i mig) i al final del període d'intervenció (als cinc mesos). Es creu convenient fer tres valoracions i distribuir-les d'aquesta forma, per poder fer un seguiment durant el procés, i a la vegada deixar un marge de temps entre aquestes per poder observar possibles canvis en els resultats.

A continuació, es descriuen les variables de l'estudi i els instruments de valoració que s'empraran per mesurar-les.

1. Autonomia i independència de les Activitats de la Vida Diària

Aquesta representa la variable principal de l'estudi i per mesurar-la es farà us del 'Paediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)'. Aquest instrument, està compost per 4 dominis: (1) Activitats de la Vida Diària (2) Mobilitat (3) Social/cognitiu i (4) Responsabilitat. Està dissenyat per utilitzar-lo amb infants i joves des del naixement fins els 20 anys, amb una varietat de condicions físiques, cognitives o de la conducta. La metodologia computeritzada de l'escala, utilitza un algoritme per fer una pre-selecció dels ítems que seran administrats a una persona en concret, en base a les respostes anteriors. Per exemple, els infants que utilitzen cadira de rodes, no rebran ítems relacionats amb la deambulació. El PEDI-CAT serà administrat pel professional i actualment existeixen dues versions: L'Speedy i la Content. En aquest cas, s'utilitzarà l'Speedy, ja que es considera la més eficient. Inclou 5-15 ítems per domini i la puntuació oscil·la entre els valors 20 i 80. Es creu convenient utilitzar l'escala, ja que té una fiabilitat excel·lent en els 4 dominis: AVD's (0.997), Mobilitat (0.986), Social/Cognitiu (0.979), Responsabilitat (0.958) (Dumas et al., 2012). Així mateix, només requereix un ordinador i el software CAT.

2. Funcionalitat de l'extremitat superior afectada

La funcionalitat de l'extremitat superior afectada s'avaluarà mitjançant l'escala 'Quality Upper Extremity Skills Test' (QUEST). Està formada per 33 ítems distribuïts en 4 dominis: (1) Moviment dissociats; (2) Agarres; (3) Suport de pes; i (4) Extensió de protecció. La QUEST permet qualificar la funció de la mà, el nivell d'espasticitat i la cooperació de l'extremitat en la realització d'activitats. Cada ítem es puntua amb 1 (qualitat de moviment no assolida) o 2 (qualitat de moviment assolida). Posteriorment, es realitza la suma de les puntuacions per domini i es transforma en dades percentuals, per l'anàlisi. La puntuació final representa la suma de la puntuació obtinguda en cada domini, i oscil·la entre 0 i 100. El temps d'administració és d'entre 30-45 minuts, i requereix una sèrie de materials, com una, una catifa, joguines (incloent una titella i globus), una tassa, etc. L'escala té una fiabilitat elevada (0.86) (Thorley et al., 2012), pel que representa oportú utilitzar-la.

3. Percepció del cuidador sobre la participació de l'infant i l'entorn

Per tal de mesurar aquesta variable, es farà ús de l'instrument 'The Participation and Environment Measure for Children and Youth' (PEM-CY). El PEM-CY va adreçat a infants i joves d'entre 5 i 17 anys amb o sense diversitat funcional. Per una part, s'avalua la participació en quant a freqüència i nivell d'implicació, en les àrees d'activitats principals: El domicili, l'escola i la comunitat. També es mesura quins factors d'aquests entorns, son percebuts com de suport o limitadors en la participació de l'infant. Així mateix, està compost per 10, 5 i 10 ítems en l'àrea de participació i per 8, 12 i 13 ítems en l'àrea de l'entorn, en quant a la llar, l'escola i la comunitat, respectivament. Pel que fa l'àrea de l'entorn, s'inclouen 4 preguntes sobre la percepció de l'adquisició i adaptació de recursos com la informació, nivell econòmic i altres subministres. En quant a la fiabilitat, s'estima que per l'àrea de participació, és de moderada a bona: 0.71 a la llar, 0.76 a l'escola, i 0.69 a la comunitat. Per l'entorn, s'estima que aquesta és major que 0.80 (Coster et al., 2011).

4. Nivell d'estrès dels pares en quant a la criança

Amb l'objectiu de valorar el nivell d'estrès que experimenten els pares en quant a la criança dels fills, es planteja fer ús del Parenting Stress Index Fourth Edition Short Form (PSI-4-SF). Aquest qüestionari, inclou 36 ítems en els que s'avaluen 3 factors, agrupats en 3 subescales: L'angoixa dels pares (Parent Distress (PD)), el temperament i conducta de l'infant (Difficult Child (DC)), i possibles interaccions disfuncionals entre pares i fills (Parent–Child Dysfunctional Interaction (P-CDI)). Pel que fa la puntuació global, oscil·la entre 36-180, i entre 12-60 en cada subescala. Resulta apropiat utilitzar el PEM-CY, ja que té una fiabilitat total elevada (0.84) i la seva aplicació és senzilla: Es pot administrar en 15 minuts aproximadament, i només requereix el formulari imprès i un bolígraf per emplenar-ho (Abidin, 2012).

A l'annex 7.6, s'inclouen alguns fragments de les escales descrites en aquest apartat.

4.7 Anàlisi del registre estadístic

En quant a l'anàlisi estadístic, s'elaborarà una base de dades a partir dels qüestionaris i instruments de valoració administrats, i les variables recollides a estudiar. Es realitzarà una estadística de tipus descriptiva, amb mesura de tendència central i de dispersió de les variables d'estudi. Es procedirà a l'anàlisi inferencial entre les dues variables principals: la variable d'intervenció i la de resultat (chi quadrat, t Student, ANOVA, Mann-Whitney, Wilcoxon, etc, segons el tipus i normalitat de les variables). En relació amb les mesures d'efecte, s'aplicaran regressions normals i logístiques ajustades per a les variables sociodemogràfiques (edat, gènere, tutors legals de l'infant, entre altres) i les clíniques (hemisferi majorment afectat, nivell d'afectació motora...) que afecten a la mesura del resultat. També s'establiran mesures de la mida de l'efecte en les variables principals de resultat, mitjançant la reducció relativa del risc, amb els seus respectius intervals de confiança. Cal destacar que els anàlisis es realitzaran es duran a terme mitjançant el software SPSS 19.0 (Statistical Package for the Social Sciences [SPSS], versió 19 per a Windows, Illinois, EEUU).

4.8 Limitacions de l'estudi

A l'hora de desenvolupar el programa, es podrien observar una sèrie d'aspectes que dificultin la seva aplicació. Primerament, podríem trobar limitacions a l'hora de reclutar la mostra, ja que els criteris d'inclusió i exclusió establerts determinen un perfil de participants considerablement concret. Segonament, cal tenir en compte que l'estudi requereix temps addicional al de la intervenció, ja que el terapeuta ocupacional ha de desplaçar-se a cada domicili, preparar les valoracions, plantejar les activitats per cada sessió, realitzar el seguiment, entre altres. També implica una sèrie de costos, com els materials per algunes sessions, o certes valoracions. Una altra limitació que es pot donar, és la falta de continuïtat per part de les famílies/cuidadors a l'hora de realitzar les sessions, tant les SC com les SL, fet que podria dificultar l'anàlisi dels resultats. A més, es poden donar situacions i dinàmiques familiars que dificultin la organització i la implementació del programa, com en cas de canvi de domicili, pares separats, entre altres.

4.9 Aspectes ètics

Per portar a terme aquest projecte, s'haurà d'obtenir l'aprovació prèvia per part d'un Comitè d'ètica acreditat, com el Comitè de Bioètica de Catalunya, a través del qual es tindrà en compte la guia de Bona Pràctica Clínica (BPC) de la Conferència Internacional d'Harmonització (ICH). D'aquesta forma, es considerarà les lleis vigents, per tal de garantir la protecció dels drets, la seguretat i el benestar dels participants, en base als principis de la Declaració de Hèlsinki, i la credibilitat de les dades resultants de l'assaig clínic. Addicionalment, abans d'iniciar la intervenció, s'informarà de forma clara i detallada als participants en que consistirà l'estudi. A més, s'elaborarà un document de consentiment informat, que caldrà obtenir-lo signat per part del/s tutor/s legals de l'infant, degut a que els participants son menors d'edat (Annex 7.7.1). A través d'aquest, s'accepta la voluntarietat de formar part de l'estudi i es garanteix la protecció de dades personals (segons la Llei Orgànica 3/2018, 5 de Desembre), i de protecció i garantia dels drets digitals. Un cop signat, se'ls proporcionarà una còpia d'aquest i l'espai per expressar possibles dubtes. Així mateix, serà imprescindible que tots els professionals involucrats en l'estudi, tinguin el certificat de delictes sexuals, el qual reporta que no es donen antecedents per abús de menors (Annex 7.7.2).

5. UTILITAT PRÀCTICA DELS RESULTATS

Si aquest estudi es portés a terme, podria mostrar l'impacte del programa per millorar la funcionalitat i l'autonomia en les AVD's. Un dels aspectes que es voldria destacar d'aquest, és que s'ha tingut en compte en gran mesura, als pares/cuidadors d'aquests infants. Se'ls ha considerat figures essencials en el procés d'intervenció dels seus fills i filles, promovent també el seu benestar. Això, podria fomentar la motivació per part de les famílies a l'hora de realitzar i participar en les sessions, i per tant, poder donar una continuïtat al programa més enllà de l'àmbit d'investigació. Cal afegir que, si l'estudi es pogués aplicar a la vida real, pot contribuir a visibilitzar la Teràpia Ocupacional, mostrant el paper dels terapeutes ocupacionals i justificant els beneficis de les nostres intervencions. Aquests beneficis se centren en primer pla, en la salut de les persones. A la vegada, però, també resulten útils a nivell socioeconòmic, ja que per exemple, reflecteixen la nostra contribució en reduir certa part de les despeses sociosanitàries. Per concloure, es creu que es podria fomentar el reconeixement i la integració de la Teràpia Ocupacional en diversos àmbits sanitaris i socials, en aquest cas concret, en l'àmbit de la rehabilitació infantil.

6. BIBLIOGRAFIA

- Abidin, R. R. (2012). Parenting Stress Index (4th Ed.). Lutz, FL: PAR.
- Agorreta, E., Urteaga, G., Fernández, R., Durán, P., & Colegio de terapeutas ocupacionales de Navarra. (2016). *Rehabilitación Física desde Terapia Ocupacional*. Cotona-Nalte. <https://www.cotona-nalte.com/files/2017/12/Intervencion%20de%20Terapia%20Ocupacional%20en%20Rehabilitacion%20Fisica-1.pdf>
- American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy framework: Domain and process (2nd ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 625-683
- Ballesteros, M. del P. B., Ucedo, L. M.-S., & Redondo, L. G. (2015). Terapia ocupacional pediátrica: Algo más que un juego. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 2(7 (Monográfico Octubre), 7. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5435165>
- Bar-on, L., Molenaers, G., Aertbeliën, E., Campenhout, A. Van, Feys, H., Nuttin, B., & Desloovere, K. (2015). Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy. <https://doi.org/10.1155/2015/317047>
- Barrett, R. S. (2011). What are the long-term consequences of botulinum toxin injections in spastic cerebral palsy? *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(6), 485. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03950.x>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D., & Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(8), 571-576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
- Beckers, L., Rameckers, E., Aarts, P., van der Burg, J., Smeets, R., Schnackers, M., Steenbergen, B., de Groot, I., Geurts, A., & Janssen-Potten, Y. (2021). Effect of Home-based Bimanual Training in Children with Unilateral Cerebral Palsy (The COAD-study): A Case Series. *Developmental Neurorehabilitation*, 24(5), 311-322. <https://doi.org/10.1080/17518423.2021.1886189>
- Bleyenheuft, Y., & Gordon, A. M. (2013). Research in Developmental Disabilities Review Article Precision grip control, sensory impairments and their interactions in children with hemiplegic cerebral palsy: A systematic review. Research in

Developmental Disabilities, 34(9), 3014–3028.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.047>

- Bleyenheuft, Y., Arnould, C., Brandao, M. B., Bleyenheuft, C., & Gordon, A. M. (2015). Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(7), 645-657. <https://doi.org/10.1177/1545968314562109>
- Bordas Pérez, E. (2019). *Rehabilitación de la hemiplejía en niños con parálisis cerebral desde la terapia ocupacional asistida con perros*. (Treball de Fi de Grau, Universitat de Vic) <http://dspace.uvic.cat/xmlui/handle/10854/6019>
- Bové, M. P. (2019). *Marc de Referència Biomecànic. Marcs de referència en rehabilitació física (I)*. Manuscrit no publicat, Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.
- Camacho-Salas, A., Pallás-Alonso, C. R., de la Cruz-Bértolo, J., Simón-de Las Heras, R., & Mateos-Beato, F. (2007). [Cerebral palsy: The concept and population-based registers]. *Revista De Neurologia*, 45(8), 503-508.
- *Cambom*. (n.d.). Amazon.com. Retrieved December 26th, 2022, from https://www.amazon.com/-/es/Cambom-alimentos-verduras-cortador-cebollas/dp/B076Y86MTT/ref=sr_1_3?_mk_es_US=%C3%85M%C3%85%C5%BD%C3%95%C3%91&crid=1R6T0HX1BTN0R&keywords=food%2Bcutter%2Bwith%2Bprope&qid=1673545105&sprefix=cortador%2Bde%2Balimentos%2Bcon%2Bcu%2Bcap%2C146&sr=8-3&th=1
- Cantero, M. J. P., Medinilla, E. E. M., Martínez, A. C., & Gutiérrez, S. G. (2021). Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales De Pediatría*, 95(4), 276.e1- 276.e11. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>
- Chaléat-Valayer, E., Parratte, B., Colin, C., Denis, A., Oudin, S., Bérard, C., Bernard, J. C., Bourg, V., Deleplanque, B., Dulieu, I., Evrard, P., Filipetti, P., Flurin, V., Gallien, P., Héron-Long, B., Hodgkinson, I., Husson, I., Jaisson-Hot, I., Maupas, E., ... Marque, P. (2011). A French observational study of botulinum toxin use in the management of children with cerebral palsy: BOTULOSCOPE. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 15(5), 439-448. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2010.04.006>
- Costa, A., Martín, A., Arreola, V., Riera, S. A., Pizarro, A., Carol, C., Serras, L., & Clavé, P. (2021). Assessment of Swallowing Disorders, Nutritional and Hydration

- Status, and Oral Hygiene in Students with Severe Neurological Disabilities Including Cerebral Palsy. *Nutrients*, 13(7), 2413. <https://doi.org/10.3390/nu13072413>
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K., & Kao, Y.-C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(11), 1030-1037. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x>
 - Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M., & Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34(3), 238-246. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.603017>
 - *Creixem (Crececos): Modelo municipal de los CDIAP del IMPD*. (2020). 240.
 - Dababneh, K. A. H. (2013). *The socio-emotional behavioural problems of children with cerebral palsy according to their parents' perspectives*, 3843. <https://doi.org/10.1080/02673843.2012.655443>
 - DeMatteo, C., Law, M., Russell, D., Pollock, N., Rosenbaum, P., Walter, S. (1992). *QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Quest*. Quest manual. Retrieved January 2nd, 2023, from: https://slpemad.files.wordpress.com/2015/06/1992_quest_manual.pdf
 - Desloovere, K., Molenaers, G., De Cat, J., Pauwels, P., Van Campenhout, A., Ortibus, E., Fabry, G., & De Cock, P. (2007). Motor function following multilevel botulinum toxin type A treatment in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(1), 56-61. <https://doi.org/10.1017/s001216220700014x.x>
 - Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., Rosen, E. L., & O'Brien, J. E. (2017). Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with medical complexity. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2446-2451. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1226406>
 - Ferre, C. L., Brandão, M., Surana, B., Dew, A. P., Moreau, N. G., & Gordon, A. M. (2017). Caregiver-directed home-based intensive bimanual training in young children with unilateral spastic cerebral palsy: A randomized trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 59(5), 497-504. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13330>
 - Gastelaars, T. (2019). *Marco del Neurodesarrollo I. Marcs de referència en rehabilitació física (II)*. Manuscrit no publicat, Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya

- Gastelaars, T. (2019). *Marco Cognitivo-Perceptual. Marcs de referència en rehabilitació física (II)*. Manuscrit no publicat, Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.
- Gutterman, J., Lee-Miller, T., Friel, K. M., Dimitropoulou, K., & Gordon, A. M. (2021). Anticipatory Motor Planning and Control of Grasp in Children with Unilateral Spastic Cerebral Palsy. *Brain Sciences*, 11(9), 1161. <https://doi.org/10.3390/brainsci11091161>
- Haley, S., Coster, W., Dumas, H. M., Fragala-Pinkham, M. A., Moed, R., Kramer, J. M., Kao, Y. C., Ludlow, L. H. (2012). *PEDI-CAT. Development, Standardization and Administration Manual*. Boston University. Retrieved January 2nd, 2023, from <https://s3.amazonaws.com/pedocat/PEDI-CAT-Manual-1-3-6.pdf>
- *INNOWEST (Plus +)*. (n.d.). Amazon.com. Retrieved December 26th, 2022, from https://www.amazon.com/-/es/INNOWEST%C2%AE-escalones-antideslizante-resistente-entrenamiento/dp/B0B7JNZX6W/ref=sr_1_24?crid=1I2FSW294AZB&keywords=step%2Bstool%2Bfor%2Bkids&qid=1673545055&prefix=taburete%2Bpara%2B%2C%2C175&sr=8-24&th=1
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*.
- Jamali, A. R., & Amini, M. (2018). The Effects of Constraint-Induced Movement Therapy on Functions of Cerebral Palsy Children. *Iranian Journal of Child Neurology*, 12(4), 16-27.
- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van Beek, E., & Helders, P. J. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 81(9), 1534-1545. <https://doi.org/10.1093/ptj/81.9.1534>
- Krigger, K. W. (2006). Cerebral palsy: An overview. *American Family Physician*, 73(1), 91- 100.
- *La Unitat de Rehabilitació Infantil i Paràlisi Cerebral: Més de cinquanta anys acompanyant a aquests pacients*. (2021). Hospital Universitari Vall d'Hebron. Retrieved October 15th, 2022, from <https://hospital.vallhebron.com/actualitat/noticies/la-unitat-de-rehabilitacio-infantil-i-paralisi-cerebral-mes-de-cinquanta-anys-acompanyant-a-aquests-pacients>
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., Rosenbaum, P., &

- Burke-Gaffney, J. (2005). Family-centred service: Moving ideas into practice. *Child: Care, Health and Development*, 31(6), 633-642. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00568.x>
- MacLennan, A. H., Thompson, S. C., & Gecz, J. (2015). Cerebral palsy: Causes, pathways, and the role of genetic variants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 213(6), 779- 788. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.05.034>
 - Merchán, J. (n.d.). *Modelo de Atención Centrado en la Familia*. Manuscrit no publicat, Facultat de Ciències de la Salut i el Benestar. Universitat de Vic-Universitat Central de Catalunya.
 - Michael-Asalu, A., Taylor, G., Campbell, H., Lelea, L.-L., & Kirby, R. S. (2019). Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Advances in Pediatrics*, 66, 189-208. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>
 - *Mobiliario—Productos de Ayudas Dinámicas*. (n.d.). Ayudas Dinámicas. Retrieved January 4th, 2023, from <https://www.ayudasdinamicas.com/c/cinco5pediatria-ninos/mobiliario>
 - Montero, M. C. M.-C. (2018). Terapia Ocupacional en Parálisis Cerebral Infantil: Una Mirada desde la Psicomotricidad.
 - Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., Guzzetta, A., & Badawi, N. (2014). GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment): Protocol of a single blind randomised controlled trial of motor training, parent education and environmental enrichment for infants at high risk of cerebral palsy. *BMC Neurology*, 14, 203. <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0203-2>
 - Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., & Badawi, N. (2015). Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: A pilot study. *BMC Pediatrics*, 15(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s12887-015-0347-2>
 - Morgan, C., Novak, I., Dale, R. C., Guzzetta, A., & Badawi, N. (2016). Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals—Activity—Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 55, 256-267. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.005>
 - Muriel, V., Ensenyat, A., García-molina, A., & Roig-rovira, T. (2014). *DÉFICITS COGNITIVOS Y ABORDAJES TERAPÉUTICOS EN PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL COGNITIVE DEFICITS AND THERAPEUTIC APPROACHES IN CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY*, 11, 107–118.
 - National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2013). *Cerebral Palsy: Hope*

<https://catalog.ninds.nih.gov/publications/cerebral-palsy-hope-through-research>

- Novak, I., Cusick, A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: Double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), e606-614. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0288>
- Novak, I., Cusick, A., & Lowe, K. (2007). A pilot study on the impact of occupational therapy home programming for young children with cerebral palsy. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 61(4), 463-468. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.4.463>
- Novak, I., Morgan, C., Adde, L., Blackman, J., Boyd, R. N., Brunstrom-Hernandez, J., Cioni, G., Damiano, D., Darrah, J., Eliasson, A.-C., de Vries, L. S., Einspieler, C., Fahey, M., Fehlings, D., Ferriero, D. M., Fetters, L., Fiori, S., Forssberg, H., Gordon, A. M., ... Badawi, N. (2017). Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatrics*, 171(9), 897-907. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2017.1689>
- O'Shea, T. M. (2008). Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in NearTerm/Term Infants. *Clinical obstetrics and gynecology*, 51(4), 816-828. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181870ba7>
- Ohl, A. M., Crook, E., MacSaveny, D., & McLaughlin, A. (2015). Test-Retest Reliability of the Child Occupational Self-Assessment (COSA). *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 69(2), 6902350010p1-4. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.014290>
- Oliveira, R. H. S. de, Brandão, M. de B., Mambrini, J. V. de M., & Mancini, M. C. (2020). Interest of children with unilateral spastic cerebral palsy in bimanual daily activities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(5), 385-393. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1561938>
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39(4), 214-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
- *Pinterest*. (n.d.). *Pinterest*. Retrieved January 9th, 2023, from <https://www.pinterest.es/pin/579416308328022480/>
- Pitts, C. H., & Mervis, C. B. (2016). Performance on the Kaufman Brief Intelligence 38 Test-2 by Children With Williams Syndrome. *American Journal on Intellectual and*

- Developmental Disabilities, 121(1), 33-47. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.33>
- Reddihough, D. S., & Collins, K. J. (2003). The epidemiology and causes of cerebral palsy. *The Australian Journal of Physiotherapy*, 49(1), 7-12. [https://doi.org/10.1016/s0004-9514\(14\)60183-5](https://doi.org/10.1016/s0004-9514(14)60183-5)
 - Şahin, S., Köse, B., Aran, O. T., Bahadır Ağce, Z., & Kayıhan, H. (2020). The Effects of Virtual Reality on Motor Functions and Daily Life Activities in Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Single-Blind Randomized Controlled Trial. *Games for Health Journal*, 9(1), 45-52. <https://doi.org/10.1089/g4h.2019.0020>
 - Sebastián, M; Valle, I; Vigar, A. (2011). *Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de apoyo para la autonomía personal – Blog del ceapat*. <https://blogceapat.imserso.es/download/guia-de-orientacion-en-la-practica-profesional-de-la-valoracion-reglamentaria-de-la-situacion-de-dependencia-productos-de-apoyo-para-la-autonomia-personal/>
 - Servei Català de la Salut. (2008). Pla de Rehabilitació de Catalunya: Els processos assistencials en rehabilitació. *Scientia*. Retrieved October 15th, 2022, from <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/2709>
 - Shevell, M. I., Dagenais, L., Hall, N., & REPACQ CONSORTIUM*. (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 872-877. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03269.x>
 - Smidt, K. B., Klevberg, G. L., & Oftedal, B. F. (2020). Home Programme to Improve Hand Function for Children with Bilateral Cerebral Palsy: Beneficial but Challenging. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 40(4), 410-422. <https://doi.org/10.1080/01942638.2020.1711842>
 - *Spanish COSA - Pauta de evaluación de niño—Manual del Usuario de la AUTO EVALUACIÓN OCUPACIONAL - Studocu*. (n.d.). Retrieved January 12th, 2023, from <https://www.studocu.com/cl/document/universidad-autonoma-de-chile/terapia-ocupacional/spanish-cosa-pauta-de-evaluacion-de-nino/29700966>
 - Spittle, A. J., Morgan, C., Olsen, J. E., Novak, I., & Cheong, J. L. Y. (2018). Early Diagnosis and Treatment of Cerebral Palsy in Children with a History of Preterm Birth. *Clinics in Perinatology*, 45(3), 409-420. <https://doi.org/10.1016/j.clp.2018.05.011>
 - Spittle, A., & Treyvaud, K. (2016). The role of early developmental intervention to

- influence neurobehavioral outcomes of children born preterm. *Seminars in Perinatology*, 40(8), 542-548. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.09.006>
- Stavsky, M., Mor, O., Mastrolia, S. A., Greenbaum, S., Than, N. G., & Erez, O. (2017). Cerebral Palsy-Trends in Epidemiology and Recent Development in Prenatal Mechanisms of Disease, Treatment, and Prevention. *Frontiers in Pediatrics*, 5, 21. <https://doi.org/10.3389/fped.2017.00021>
 - Steultjens, E. M. J., Dekker, J., Bouter, L. M., van de Nes, J. C. M., Lambregts, B. L. M., & van den Ende, C. H. M. (2004). Occupational therapy for children with cerebral palsy: A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 18(1), 1-14. <https://doi.org/10.1191/0269215504cr697oa>
 - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(12), 816-824. <https://doi.org/10.1017/s0012162200001511>
 - Therapists, W. F. of O. (2022, septiembre 29). *Definitions of Occupational Therapy from Member Organisations* (<https://www.wfot.org/>) [Text/html]. WFOT; WFOT. <https://www.wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>
 - Thorley, M., Lannin, N., Cusick, A., Novak, I., & Boyd, R. (2012). Reliability of the quality of upper extremity skills test for children with cerebral palsy aged 2 to 12 years. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(1), 4-21. <https://doi.org/10.3109/01942638.2011.602389>
 - *Tovla Jr. Hogar y Cocina*. (n.d.). Amazon.com. Retrieved December 26th, 2022, from https://www.amazon.com/-/es/TOVLA-cuchillos-cocina-nailon-piezas/dp/B0751JFFYY/ref=sr_1_1?crid=2V8E6JWEOBVI3&keywords=plastic%2Bknives%2Bfor%2Bkids&qid=1673544964&srefix=cuchillos%2Bde%2Bpl%C3%A1stico%2Caps%2C183&sr=8-1&th=1
 - Valvano, J. (2004). Activity-focused motor interventions for children with neurological conditions. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 24(1-2), 79-107. https://doi.org/10.1300/j006v24n01_04
 - Whittingham, K., Sanders, M. R., McKinlay, L., & Boyd, R. N. (2016). Parenting Intervention Combined with Acceptance and Commitment Therapy: A Trial With Families of Children With Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(5), 531-542. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv118>

Les referències bibliogràfiques que s'han utilitzat per aquest treball, majorment han estat extretes de la base de dades PubMed, especialitzada en ciències de la salut. Per realitzar la cerca dels diversos articles, s'ha fet ús de descriptors en anglès, com són: *Cerebral Palsy, Unilateral Spastic Cerebral Palsy, Occupational Therapy, Home-based program, Activities of Daily Living, & functionality.*

7. ANNEXOS

7.1 INSTRUMENTS PER LA SELECCIÓ DE PARTICIPANTS

7.1.1 Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

L'escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS) se centra en classificar la funció motora. És una eina amb una elevada validesa i fiabilitat, potenciant una comunicació clara i concisa entre els professionals de la Salut. Aquesta eina, se sol utilitzar per infants amb PC i resulta complementària a la classificació segons la forma clínica d'aquesta condició (Shevell et al., 2009).

La GMFCS defineix 5 nivells de funció motora, els quals corresponen a 5 "trajectòries" diferents en el desenvolupament motor (O'Shea, 2008). Permet identificar diversos aspectes dels infants que la presenten, com la habilitat de marxa independent (Shevell et al., 2009). Les distincions entre els nivells es basen en les limitacions funcionals, la necessitat d'ús d'ajudes tècniques i productes de suport, com aparells per la mobilitat (caminadors, crosses, cadira de rodes); i una menor qualitat de moviment. Es posa accent en l'acompliment d'activitats escolars, a casa i a la comunitat. En aquest treball es posa èmfasi en els nivells I, II i III, ja que son els nivells que presenten els participants de l'estudi.

A continuació, es descriuen els nivells per infants d'entre 6 i 12 anys.

- Nivell I: Caminen sense restriccions. Les limitacions apareixen en habilitats motores més complexes.

Els infants poden caminar a l'interior i exterior, i pujar escales sense limitacions. Poden córrer i saltar, però la rapidesa, l'equilibri i la coordinació es veuen reduïdes.

- Nivell II: Camina sense productes de suport. Presenten dificultats per caminar a l'exterior i en la comunitat.

Els infants caminen a l'interior i exterior, i poden pujar escales agafant-se a la barana. Tenen dificultats per caminar en superfícies irregulars i inclinades, i entre espais reduïts. Tenen la mínima habilitat per córrer i saltar.

- Nivell III: Els infants caminen amb productes de suport per la mobilitat. Presenten limitacions per caminar a l'exterior i en la comunitat.

Els infants caminen a l'interior i a l'exterior en superfícies regulars amb un producte de suport per la mobilitat. Poden arribar a pujar escales agafant-se a la barana. Depenent de l'estat de les extremitats superiors, poden desplaçar-se personalment amb la cadira de rodes o ser transportats en llargues distàncies o per terrenys irregulars a l'exterior.

- Nivell IV: Presenten limitacions en la mobilitat: Aquests infants normalment han de ser transportats o utilitzar una cadira de rodes elèctrica en la comunitat.

Poden mantenir els nivells de funció assolits prèviament als 6 anys o fer un ús progressiu de la mobilitat per cadira de rodes a casa, a l'escola i a la comunitat. Els infants poden assolir la mobilitat independent a través d'una cadira de rodes elèctriques.

- Nivell V: Es donen limitacions severes en la mobilitat, inclús quan s'utilitzen productes de suport per la mobilitat.

Dels 2 als 12 anys: Les afectacions físiques limiten el control de moviment voluntari. Els infants son incapaços de mantenir postures en contra de la gravetat en quant al cap i al tronc. Totes les àrees de funció motora estan limitades. Les limitacions funcionals en sedestació (assegut) i bipedestació (dret) no queden compensades totalment a través de equipament adaptat i productes de suport. Aquests infants es poden arribar a mobilitzar per ells mateixos a través d'una cadira de rodes elèctrica amb múltiples adaptacions.

(Palisano et al., 1997; O'Shea, 2008; Shevell et al., 2009).

7.1.2 Kaufman Brief Intelligence Test-2 (KBIT-2)

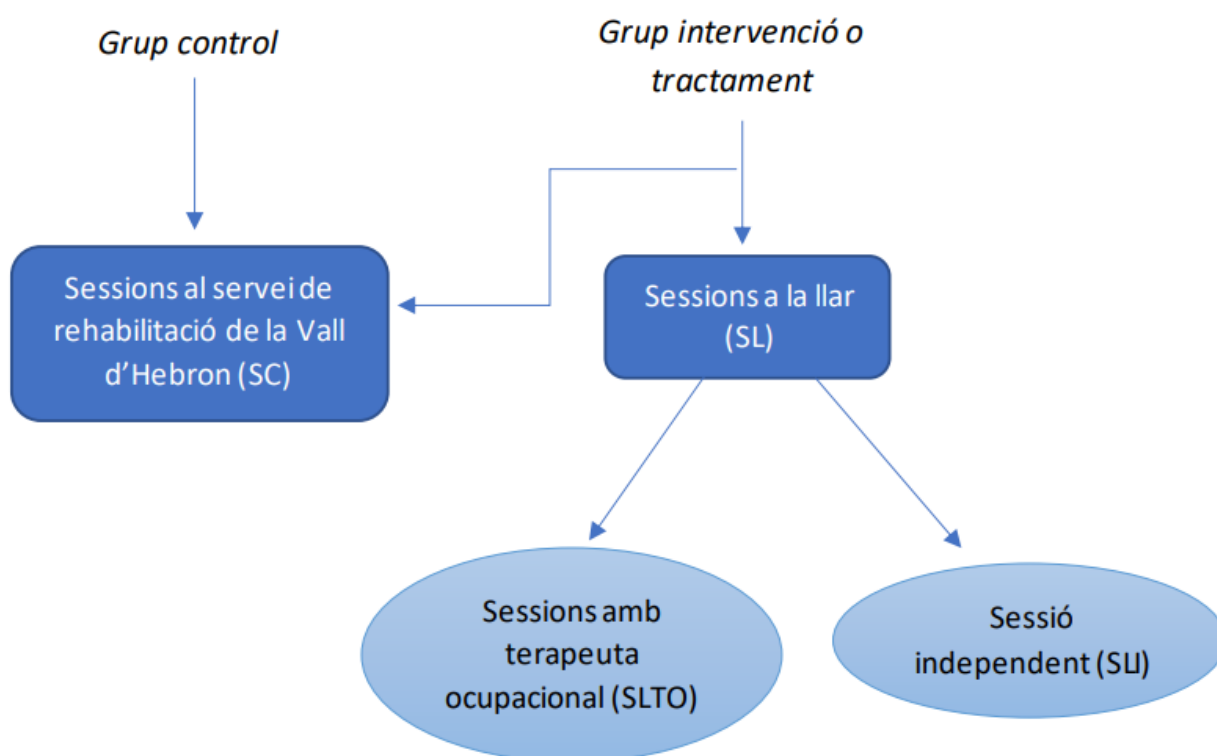
El KBIT-2 consisteix en una breu valoració de la capacitat intel·lectual i es pot utilitzar en persones d'edat compresa entre els 4 i 90 anys. El KBIT-2 avalua la intel·ligència verbal i no verbal independentment, proveint 3 tipus d'escales i puntuacions: Verbal, No verbal i el compost de Coeficient Intel·lectual (CI).

El compost de CI mesura la intel·ligència general i ve determinat pels resultats obtinguts en les escales Verbal i No Verbal.

- Per una banda, l'escala Verbal mesura la intel·ligència cristal·litzada (amplitud i profunditat del coneixement adquirit, incloent vocabulari, i l'habilitat per utilitzar-lo per resoldre problemes). Inclou dos subtests: Coneixement verbal (avalua el llenguatge receptiu i la informació general) i Endevinalles (mesura la comprensió i el raonament verbal).
- Per l'altra banda, l'escala No Verbal mesura la intel·ligència fluida (habilitat per pensar lògicament i resoldre problemes nous. El llenguatge no es requereix per la solució). Aquesta escala inclou un subtest: Matrius, que avalua la comprensió de les relacions entre estímuls concrets (fotografies d'objectes o persones) o estímuls abstractes (símbols o dissenys).

(Pitts, & Mervis, 2016).

7.2 ESQUEMA DE TERMINOLOGIA DE LES SESSIONS



Esquema de les sessions dels diferents grup de l'estudi. Elaboració pròpia

7.3 CHILD OCCUPATIONAL SELF-ASSESSMENT (COSA)

Abans de plantejar la intervenció, s'administrarà l'escala COSA del MOHO a l'infant per identificar les ocupacions que son significatives per a ell/a. Està constituïda per 25 ítems de tasques quotidianes que realitzen els infants al domicili, a l'escola i a la comunitat. L'escala serà auto-contestada per l'infant, en la que haurà d'indicar el nivell de dificultat que presenta al realitzar l'activitat i el grau d'importància que representa per a ell/a. En aquest cas, els ítems aniran acompanyats d'imatges, per facilitar la comprensió per part de l'infant. La fiabilitat de l'escala és d'aproximadament 0.7 (Ohl et al., 2015). La COSA no disposa d'un sistema de puntuació establert, sinó que es suggereix interpretar-la des del MOHO. En aquest cas l'escala resulta de gran utilitat per plantejar els objectius i les accions d'intervenció a partir de les prioritats de l'infant, en base als seus interessos i les dificultats que experimenta en primera persona.

| Yo | Tengo muchos problemas para hacer esto | Tengo pocos problemas para hacer esto | Esto lo hago bien | Esto lo hago muy bien | No es muy importante para mí | Es importante para mí | Es muy importante para mí | Es lo más importante para mí |
|--|--|---------------------------------------|-------------------|-----------------------|------------------------------|-----------------------|---------------------------|------------------------------|
| Mantengo mi cuerpo limpio | | | | | | | | |
| Me visto solo | | | | | | | | |
| Como <u>sin ayuda</u> | | | | | | | | |
| Uso dinero para comprar cosas por mí mismo | | | | | | | | |
| Completo mis trabajos | | | | | | | | |
| Duermo lo suficiente | | | | | | | | |

Fragment de l'escala COSA. Font: Studocu.com

7.4 SESSIONS PILOT

***Terminologia establerta:**

- *Extremitat afectada o majorment afectada, es denominarà "EA".*
- *Extremitat no afectada o menys afectada, s'anomenarà "ENA"*

7.4.1 Exemple de sessió SLTO

A continuació, es descriurà una sessió a la llar amb la presència del terapeuta ocupacional. Com s'ha comentat anteriorment, aquestes sessions tenen una durada d'1'5h, però en aquest apartat només es descriurà la primera part (1h), ja que la mitja hora restant va dirigida a la educació dels pares, en relació a les SLI.

Estructura de la sessió:

Per aquesta sessió, es proposa la següent estructura:

- Els primers 5 minuts: Arribada del terapeuta ocupacional, presa de contacte amb infant i la família i explicació de les activitats plantejades per la sessió.
- Els següents 25 minuts: Joc del Twister
- Posteriorment (20 minuts): CIMT combinada amb activitats de motricitat fina
- Els 5-10 últims minuts: Tancament de la sessió. Oferir feedback i comentaris generals de la sessió amb els pares.

Descripció de les activitats:

Joc del Twister (25 minuts)

- Materials i espai
 - Joc del Twister.
 - Espai ampli per poder estirar el tapet del joc, com pot ser la sala d'estar.
- A través de l'activitat, es treballen els components següents:
 - La motricitat gruixuda, com l'agilitat de moviment.
 - Els rangs de moviment limitats. Per exemple: Extensió de colze, canell i dits.

- La propiocepció, ja que contribueix a tenir coneixement d'on s'ubiquen les diverses parts del cos, i l'equilibri.
- La planificació motora.
- L'atenció i la memòria, ja que l'infant ha d'estar atent a les indicacions i ha de recordar en quin color ha de ficar cada extremitat.
- El llenguatge, en quant a la comprensió d'indicacions, i la comunicació.

Cal afegir que, aquests components es treballen utilitzant el joc com a activitat terapèutica, pel que pot resultar motivant per l'infant.

➤ Descripció de l'activitat:

Primer de tot, es suggerirà que els pares i altres membres de la família participin també en l'activitat. Es recomanarà que com a màxim juguin 2 persones més amb l'infant. Així, l'activitat pot ser més divertida i a la vegada, no s'interfereix sobre l'atenció de l'infant i la continuïtat del joc. El/la terapeuta ocupacional farà de moderador/a del joc, mentre realitza l'observació dels components a treballar.

En quant al funcionament, es girarà la ruleta i en veu alta s'hauran de dir els moviments. Els jugadors hauran de moure la part del cos al cercle de color indicats. La ruleta pot ser girada pels jugadors, incloent l'infant, o si resulta molt complex, ho farà el terapeuta ocupacional.

Algunes de les normes del joc, consisteixen en que només pot haver una mà o peu per cercle, de manera que el primer jugador que arribi a un cercle, l'ocupa, i el mateix jugador no pot canviar la posició de les extremitats. També, si els cercles del color indicats estan tots ocupats, es girarà la ruleta un altre cop. En cas que es digui una mateixa combinació, s'haurà de buscar un altre cercle del mateix color. A més, hi ha dues cartes especials: "Qui gira, decideix" de forma que la persona que tingui aquesta carta, ha d'inventar un moviment per els altres jugadors; i "aire", en la que s'haurà de deixar a l'aire la part del cos indicada. En cas que ja es tingui una extremitat a l'aire, es canviarà la posició al nou moviment. Per últim, els jugadors queden eliminats quan perden l'equilibri i cauen. En cas de que es vulgui augmentar la complexitat, també quan recolzen els genolls al tapet.

CIMT + activitats de motricitat fina (20 minuts)

A continuació, s'aplicarà la CIMT combinada amb dues activitats de motricitat fina que l'infant haurà de realitzar amb l'EA. Com s'ha comentat anteriorment, la immobilització de l'altra extremitat es farà mitjançant un embenat.

- Les dues activitats que es proposen permeten potenciar diversos components:
 - Perfeccionament dels moviments de pinça de l'EA.
 - Planificació motora, ja que s'utilitzaran materials de diferent tipus i s'haurà d'adaptar els moviments i la posició dels dits per manipular-los.
 - La integració de l'EA
 - Les capacitats d'atenció i visomotores.
 - El control de moviment i de força amb l'EA.

- CIMT i col·locar els pompons (10 minuts)

- Materials i equipament:

- Pompons petits de diferents colors
- Pinceres de joguina
- Part superior d'ampolles de plàstic d'1 L. Les ampolles es podran tallar amb un cúter, per part d'un adult, com el terapeuta ocupacional.
- Recipient o bol de plàstic dur
- Peces petites de paper i retoladors o llapis de color.
- Una taula, en la que es puguin col·locar els diversos materials.

- Descripció de l'activitat:

L'activitat consisteix en que l'infant haurà de col·locar els diferents pompons de colors en les parts superiors de les ampolles de plàstic, utilitzant unes pinceres de plàstic petites o de joguina.

Prèviament, el terapeuta ocupacional elaborarà una sèrie de cartes manualment, en els que s'indicarà mitjançant un dibuix, quants pompons i de quin color s'han de col·locar en cada part de l'ampolla. Les cartes s'aniran col·locant davant de cada ampolla que se li assigni. D'aquesta forma, tal i com s'observa en la imatge adjunta, els pompons es trobaran junts en un recipient de plàstic i l'infant els haurà de posicionar dins de les diferents ampolles, en referència als dibuixos. El nombre de les parts de les ampolles variarà segons el nivell de complexitat que es consideri necessari per l'infant. Per tant, les cartes s'aniran col·locant davant de

les parts de les ampolles, tal i com es fa amb els gotos a la primera imatge. Un cop s'hagin completat totes, es poden canviar per unes altres.

Es pot suggerir, que primer l'infant col·loqui alguns pompons amb els dits, per prendre contacte amb el material i l'activitat, i després es pot provar de fer amb les pinces. A més, si per l'infant resulta complex fer passar els pompons per la part superior de l'ampolla, es poden utilitzar gotos, com s'observa en la imatge. Cal afegir, que en el cas d'utilitzar ampolles, s'ha de prestar atenció a que l'infant no es faci mal amb els límits que han estat tallats.



Imatges activitat motricitat fina

Font: Pinterest

- CIMT i activitat amb compta gotes (10 minuts)

- Materials i equipament:

- Compta gotes
- Taps d'ampolles de plàstic (es poden utilitzar els taps de les ampolles utilitzades en l'exercici anterior)
- 1 got d'aigua petit
- Tovallons de paper
- Taula, per posar els materials

- Descripció de l'activitat:

En aquesta activitat, l'infant haurà d'omplir els diferents taps d'ampolla fent ús d'un compta gotes amb l'EA. L'aigua es transportarà del got, en el que s'abocarà una mica d'aigua, als diferents taps. Així mateix, s'establirà un temps en el que

l'infant s'haurà d'omplir els diferents taps. La quantitat de taps s'ajustarà al nivell de dificultat que es requereixi en cada cas. En cas que es vessi una mica d'aigua a la taula, s'indicarà a l'infant si la pot assecar utilitzant els tovallons de paper amb l'EA. A més, en el cas que es vulgui augmentar el grau de complexitat, es pot indicar a l'infant que agafi i manipuli el comptagotes només amb dos dits, primer amb el polze i el índex, i després amb el polze i el dit mig.

Els últims 10 minuts de la sessió, es destinaran a recollir els materials emprats, tasca en la que s'incentivarà a l'infant a participar. A més, es compartirà amb els pares diversos aspectes observats en la sessió, i es proporcionarà informació i feedback sobre aquests.

7.4.2 Exemple de sessió SLI

La sessió que es descriu a continuació, es tracta d'una SLI, de forma que els pares son els que proporcionaran la guia de l'activitat. Tindrà una durada aproximada d'1 hora, ajustant-se al temps de la sessió.

L'activat que es portarà a terme consisteix en elaborar una pizza de pollastre i vegetals (pebrot i ceba). La massa no s'elaborarà de forma casolana, sinó que es comprarà preparada per fornejar. De forma general, s'està entrenant una AVD Instrumental (AIVD), que consisteix en la preparació del menjar (AOTA, 2008). A la vegada, aquesta activitat permet treballar diversos components més específics:

- La integració de l'EA en tasques bimanuals i la coordinació entre ambdues EESS. En tot el procés d'elaboració de la pizza, es posa èmfasi en que l'infant utilitzi l'EA en la majoria d'accions possibles, o en accions que requereixen moviments més complexos.
- La motricitat gruixuda i la propiocepció, conjuntament amb les capacitats visomotors, especialment l'òculo-manual, i de rastreig.
- La sensibilitat i discriminació tàctil, i estereognòsia. Per tant, també es contribueix sobre la planificació motora, sobretot pel que fa els moviments de garra i pinça, i la motricitat fina, incrementant la precisió d'aquests moviments.
- El control de moviment voluntari i de la força.
- L'increment dels rang de moviment, ja que permet realitzar moviments limitats pel patró flexor, com per exemple: La flexió, abducció i rotació externa de

l'espatlla, extensió de colze, extensió de canell, flexió de genoll i flexió dorsal del turmell.

- Promoure una bona postura corporal i evitar al màxim moviments de compensació.
- Funcions cognitives com la memòria, l'atenció i el llenguatge.
- Fomentar el maneig de la frustració de l'infant, identificant limitacions i adaptant l'activitat i la disposició de l'entorn i els materials, per parts dels pares. Així doncs, es potencia les habilitats per optimitzar i adaptar l'entorn i l'activitat.

Materials, eines i equipament

A continuació, es descriuen els diversos materials, eines i equipament que s'utilitzaran per fer la pizza.

Materials

En quant als materials, inclouen els ingredients i materials, segons si son comestibles o no.

➤ Ingredients:

- ½ pebrot vermell
- ½ pebrot groc
- ½ pebrot verd
- 1 ceba (de petita o mitjana mida)
- 1 pit de pollastre (de petita mida).
- 1 pot de tomàquet fregit de 250 g.
- 1 paquet de 200 grams de mozzarella.
- 1 massa de pizza preparada (com comprada del supermercat)
- Una culleradeta d'orenga

➤ Materials:

- Paper de forn o d'alumini
- Safata pel forn
- Manyopla de cuina
- Bol

Eines

Pel que fa les eines, consisteixen en els següents utensilis de cuina:

- 2 culleres: 1 gran i 1 petita
- Pinzell de cuina de silicona
- Taula per tallar aliments
- Estisores
- Espàtula de silicona
- Escorredor
- Ganivet de plàstic (1)
- Tallador amb corda (2)



Ganivets de plàstic.

Font: Amazon.com



Tallador amb corda.

Font: Amazon.com

- *Ganivets: Son de plàstic però tenen serra per tallar amb qualitat l'aliment. A més, té un mànec ample i amb superfície antilliscant, pel que facilita a l'infant el fet d'agafar-lo. També es poden netejar fàcilment, rentar-lo a mà o ficar-ho al rentaplats.*
- *Tallador amb corda: Gran recipient, pel que es poden ficar més d'un aliment a la vegada. Augmenta la seguretat al tenir una tapa i que només funcioni a l'hora de tirar de la corda. També és fàcil de rentar, tot i que es recomana netejar-ho de forma manual únicament.*

Equipament

En relació amb l'equipament, el constituïran elements del mobiliari i electrodomèstics, sobretot de la part de la cuina, que és on es portarà a terme l'activitat. Els electrodomèstics que s'utilitzaran són el forn i la nevera, per guardar els aliments requerits.

Cal afegir que, es recomanarà que l'infant es trobi en posició de bipedestació mentre es realitza l'activitat, tot i que també es podran incorporar descansos en els que podrà seure. En el cas que, l'immobiliari de la cuina tingui una altura massa elevada per l'infant, es recomana un tamboret antilliscant (3) en el que pugui pujar. Una altra alternativa seria una taula de treball (4). Per una banda, es recomana aquesta última, ja que permet disposar a l'infant d'una superfície estable i amb possibilitat d'adaptar l'altura, per realitzar diverses tasques centrades més en l'extremitat superior. Per l'altra banda, el tamboret ens permet treballar diversos components sensoriomotors, com la propicepció i l'equilibri, però segons l'estat d'aquests components, pot interferir en la seguretat de l'infant.



Tamboret per infants

Font: Amazon.com



Taula de treball. Pediatria

Font: Ayudasdinamicas.com

Procediment

Prèviament, s'haurà fet cerca dels ingredients, utensilis i eines necessàries per fer la recepta, i s'hauran reclutat/comprat. A més, per dur a terme i guiar l'activitat, es farà una llista amb els ingredients, utensilis i eines que es necessitin així com anotar el procediment, si s'escau. És important que els pares supervisin de forma contínua les accions de l'infant per oferir l'assistència i nivell de suport necessari, així com també la seguretat a l'hora de manipular amb tisores o altres materials que puguin posar en perill l'infant.

A continuació, es descriuen els diversos passos que se seguiran i els components que es poden entrenar en cadascun:

1. Rentar-se les mans i assecar-les abans de manipular els aliments.

Aquesta acció, ens permet treballar la integració de l'EA en una activitat quotidiana, i la coordinació i l'harmonització dels moviments amb ambdues mans. També la sensibilitat i discriminació tàctil a través de la variació de temperatura i pressió de l'aigua, i variació de densitat entre el sabó i l'aigua, i de textures a l'hora d'assecar-se les mans amb la tovallola.

2. En segon lloc, es col·lectaran tots els ingredients i materials necessaris.

A partir de la llista realitzada, es promourà que l'infant busqui i recol·lecti els materials. S'indicarà que els agafi d'un en un. Com aquests es trobaran a diferents parts de la cuina i a diferents alçades, es potencien les capacitats visomotores i de rastreig. També s'entreenen la realització de moviments com caminar, posar-se de puntetes, i ajupir-se. Altrament, haurà de fer moviments amb les EESS a l'hora d'atènyer, agafar i transportar els materials. Aquests, tindran diferents textures, pes, mida i formes, pel que es fomentarà la sensibilitat i la discriminació tàctil, i l'estereognòsia; així com els moviments de pinça i garra, per agafar-los. A més, es promourà la capacitat del llenguatge. Per exemple, a l'hora de nombrar el nom de l'objecte, i ell ha d'intentar localitzar-lo. Els pares podran donar pistes i indicacions.

3. En tercer lloc, es rentaran els pebrots i es traurà la pell a la ceba.

Abans de tallar els ingredients, caldrà rentar els vegetals amb aigua. Es fomentarà la coordinació i l'harmonització dels moviments amb ambdues mans, així com el

control de la força amb ambdues mans. A més, caldrà treure la capa superficial de la ceba. Aquesta acció ens permet la coordinació entre ambdues mans, de manera que una haurà de subjectar la ceba, i l'altra traurà la pell, realitzant moviments més precisos. Es promourà que l'infant tregui la pell amb l'EA.

4. Posteriorment, es tallarà la ceba i els pebrots

Es tallarà la ceba i els pebrots en 4 trossos iguals, tot i que dels pebrots només s'utilitzarà la meitat de cadascun. Per aquest pas, s'utilitzarà el ganivet de plàstic i la taula per tallar. Es suggerirà subjectar la verdura amb l'ENA i intentar tallar-la amb l'EA. Els pares poden proporcionar ajuda. Si a l'infant li resulta molt complex, podrà subjectar-la amb l'EA i tallar amb l'ENA. Si fent aquesta adaptació es continua sense poder realitzar, els pares podran fer aquesta tasca. *Aquest fet, formarà part de assaig-error, que ens ajuda a identificar noves necessitats a treballar, i el nivell de complexitat i de suport requerit.*

5. Després, es tallarà la ceba i els pebrots en trossos més petits.

Per això, es posarà els trossos de ceba i pebrots al recipient del tallador amb corda. Es transportaran amb ambdues mans, promovent que l'ENA guiï el moviment de l'EA. Un cop ficats, es posarà la tapa del tallador amb l'EA. Amb la l'ENA es subjectarà el tallador, i amb l'EA es tirarà de la corda, amb els dits (índex i mig, sobretot). Un cop tallats en petits trossos, els pares trauran les aspes afilades del recipient i s'arrabassarà el recipient del tallador amb l'ajuda d'una espàtula per reservar el contingut en un bol. Els pares podran subjectar el bol i l'infant podrà utilitzar l'espàtula amb ajuda dels pares.

6. A continuació, es tallarà el pollastre a daus fins i petits.

Primer, s'obrirà la safata de pollastre. Es promourà que l'infant l'obri, subjectant la safata amb l'ENA i obrint-la amb l'EA. Es posarà el pollastre a la taula de tallar i es tallarà amb el ganivet de plàstic. Es proporcionarà les mateixes indicacions i nivell de suport que a l'hora de tallar els vegetals.

7. Un cop tenim els ingredients tallats, s'haurà de preescalfar el forn a 200 graus.

L'infant haurà de girar les diferents rodetes del forn amb L'EA, seguint les indicacions dels pares i en base a la recepta.

8. Mentrestant, es preparà la safata pel forn.

Per això, es tallarà un tros de paper de forn de la mida de la base de la safata. Així doncs, es promou que l'infant subjecti el rotllo de paper amb l'ENA i el talli amb l'EA amb unes tisores. A més, per potenciar les capacitats de percepció visual de l'infant, es promourà que l'infant seleccioni quant paper ha de tallar tenint com a referència la mida de la base.

9. Un cop s'hagi col·locat el paper sobre la safata, es col·locarà i s'estirarà la massa sobre aquest.

Per a aquest pas, s'obrirà el paquet de la massa utilitzant unes tisores. L'infant haurà de subjectar el paquet amb l'ENA i l'haurà d'obrir amb l'EA amb les tisores. Després, traurà la massa enrotllada i amb ajuda dels pares s'estirarà. Un cop plana, es col·locarà sobre el paper de forn. L'infant podrà subjectar la pizza per a baix per transportar-la mentre els pares l'agafen per les bandes. Un cop al paper, s'haurà d'estirar suaument amb les mans perquè la forma sigui el màxim de regular possible.

10. A continuació, es posarà el tomàquet sofregit esbandit sobre la massa de la pizza.

Per fer-ho, s'obrirà el pot de tomàquet. Si el pot es nou, estarà més dur i segurament seran els pares qui el puguin obrir. En cas que ja estigui obert, serà més fàcil i ho podrà fer l'infant. D'aquesta forma, el podrà subjectar el pot amb l'ENA i intentar obrir-ho amb l'EA. Per esbandir el tomàquet, l'infant subjectarà el pot amb l'ENA i amb l'EA agafarà el tomàquet amb una cullera i el ficarà sobre la massa. Inicialment, es ficaran 5 cullerades i amb el pinzell de cuina, s'esbandirà per tota la massa deixant lliure 1 cm dels límits aproximadament. Si es vol ficar més tomàquet, es repetirà el procés.

11. Posteriorment, s'afegirà la mozzarella.

Per afegir la mozzarella, s'obrirà el paquet amb les tisores. A l'igual que en altres passos, es fomentarà que l'infant talli el paquet utilitzant les tisores amb l'EA mentre el subjecta amb l'ENA. Un cop obert, l'infant subjectarà el paquet amb l'ENA i agafarà la mozzarella amb tots els dits i l'anirà repartint a la massa per

sobre del tomàquet. Es reservarà $\frac{1}{4}$ de mozzarella per afegir-la posteriorment. Per repartir-la de forma uniforme per tota la massa, es pot utilitzar el pinzell de cuina.

12. Després, s'afegiran els trossos de pebrot, ceba, i pollastre.

Per afegir el pebrot, la ceba i el pollastre, es promourà que l'infant ho faci amb l'EA, agafant els aliments amb tots els dits. Primer, s'afegirà els vegetals i segon, els trossos de pollastre. També haurà d'intentar que els aliments quedin repartits per igual per la massa.

13. Un cop afegits els ingredients principals, s'afegirà la mozzarella restant i l'orenga.

Per ficar la mozzarella restant, s'afegirà com s'havia fet anteriorment i amb les mateixes indicacions. Per afegir l'orenga, s'obrirà el pot amb l'EA, potenciant la força de la mà i als dits. Després, s'afegirà l'orenga agafant i sacsejant el pot lleument. Amb aquesta acció, es promou el moviment de garra (de tipus cilíndrica) de l'EA i el control de moviment i força a l'hora de sacsejar el pot amb suavitat.

En els passos 10, 11, 12 i 13, es posarà en pràctica les habilitats visomotores, especialment l'òculo-manual, i de percepció visual, ja que l'infant haurà d'intentar repartir els ingredients per igual per tota la massa.

14. Per últim, es ficarà la pizza al forn.

En aquest últim pas, seran els pares que fiquin la pizza al forn, agafant la safata, però es dirà a l'infant que obri la porta del forn amb l'EA indicant-li com l'ha d'obrir per fer-ho amb seguretat. Un cop ficada, l'infant la podrà tancar i a partir d'aquí, s'haurà d'esperar 20-25 minuts aproximadament a que es cuini la pizza. S'anirà vigilant cada 10 minuts i als 25 minuts, per veure si ja està llesta.

Si es vol implementar el temps i nivell de dificultat de l'activitat i l'infant té la suficient energia, es poden netejar els utensilis i materials utilitzats (el ganivet de plàstic, la taula de tallar, el recipient del tallador sense les aspes, el bol, les culleres, l'espàtula i el pinzell de cuina). Això, es pot fer mentre es cuina la pizza al forn.

- Primer es netejaran amb sabó. L'infant haurà de subjectar el fregall amb l'ENA i afegir el sabó amb l'EA. Si el recipient amb sabó resulta molt pesat,

es farà a la inversa. Posteriorment, agafarà els materials amb l'ENA i amb l'EA haurà de fregar cada material i les seves parts, amb el fregall amb sabó. L'infant anirà posant cada material a un costat de la pica a mesura que els vagi fregant. Posteriorment, obrirà l'aixeta amb l'EA i amb l'ajuda dels pares, s'adaptarà la pressió i temperatura que l'infant necessita. Per esbandir el sabó, subjectarà els materials amb les dues mans i els anirà girant suaument sota l'aixeta, i els anirà col·locant a l'escorredor amb l'EA.

- Si la família sol utilitzar el rentaplats, es fomentarà que l'infant agafi els materials, els transporti i els col·loqui principalment amb l'EA i amb l'ajuda de l'ENA.

7.5 QÜESTIONARI SOCIODEMOGRÀFIC

Dades personals de l'infant:

- Edat:
- Sexe:
- Nacionalitat:
- Població:
- Curs escolar actual:
- Nom i tipus d'escola:

Àmbit familiar:

- Tutor/s legal/s o cuidador/s principal/s de l'infant. De cadascun es pregunta:
 - Edat:
 - Nacionalitat:
 - Nivell d'educació:
 - Forma de contacte (telèfon i/o correu electrònic):

Dades clíniques de l'infant:

- Nivell en l'escala GMFCS:
- Hemisferi corporal majorment afectat:
- Puntuació en el Kaufman Brief Intelligence Test (KBIT-2):
- Altres condicions mèdiques a destacar (HC):
- Ha rebut infiltracions de toxina botulínica anteriorment?
 - *En cas que sí:
 - Nombre d'infiltracions aplicades:
 - Localització i data de cadascuna:
- Ha estat sotmès a cirurgia ortopèdica anteriorment?
 - *En cas que sí:
 - Nombre d'intervencions:
 - Tipus d'intervenció i data de realització de cadascuna:
- Presenta al·lèrgia algun material? (Tenir en compte a l'hora de plantejar les activitats)
 - *En cas que sí, cal especificar a quin/s material/s:

7.6 FRAGMENTS DE LES ESCALES DE VALORACIÓ

7.6.1 PEDI-CAT

Table 4-2. Daily Activities (DA) Items

The Daily Activities domain includes items in four content areas: Getting Dressed, Keeping Clean, Home Tasks, and Eating & Mealtime. Sixty-eight items address basic self care and instrumental activities of daily living such as eating, grooming, dressing, and household maintenance.





| Item Number | Content Area | Item | Illustration |
|-------------|-------------------|--|---|
| DA002 | Eating & Mealtime | Swallows pureed/ blended/ strained foods |  |
| DA003 | Eating & Mealtime | Finger feeds small or bite-size pieces of food |  |
| DA004 | Eating & Mealtime | Holds and drinks from an open cup or glass |  |
| DA006 | Eating & Mealtime | Holds and eats a sandwich or burger |  |

Table 4-3. Mobility (MB) Items

The PEDI-CAT Mobility domain addresses five content areas: Basic Movement and Transfers, Standing and Walking, Steps & Inclines, Running and Playing, and Wheelchair. Seventy-five items address early mobility and physical functioning activities such as head control, transfers, walking, climbing stairs, and playground skills, while an additional 12 items are specifically for children who use walking aids (canes, crutches, walkers). A separate domain addresses functional mobility using a wheelchair.




| Item Number | Content Area | Item | Illustration |
|-------------|----------------------------|---|---|
| MB002 | Basic Movement & Transfers | When lying on belly, turns head to both sides |  |
| MB003 | Basic Movement & Transfers | When lying on back, turns head to both sides |  |
| MB006 | Basic Movement & Transfers | When lying on back, reaches for toy |  |

Table 4-4. Social/Cognitive Items

The PEDI CAT Social/Cognitive domain includes 60 items that address communication, interaction, safety, behavior, play with toys and games, attention, and problem-solving in the four content areas of Interaction, Communication, Everyday Cognition, and Self Management.

| Item Number | Content Area | Item |
|-------------|--------------------|--|
| SC001 | Communication | Uses words, gestures or signs to ask for something |
| SC002 | Communication | Uses several words or signs together such as "go home now" and "daddy go" |
| SC004 | Communication | Uses words or signs to ask questions such as "Where's Mommy?" or "What's that?" |
| SC005 | Interaction | Carries on a conversation with a familiar person by listening and responding appropriately |
| SC008 | Communication | Teaches another person a new game or activity by giving examples and explanations |
| SC010 | Interaction | Greets new people appropriately when introduced |
| SC011 | Everyday Cognition | Follows directions given by adult leader of a small group (4-5 children or teenagers) |
| SC012 | Interaction | Asks permission before using someone else's property |
| SC013 | Everyday Cognition | Attends to and follows direction given by a coach or teacher while in a large group (20-30 children or teenagers) |
| SC014 | Interaction | Uses language appropriate to the situation such as formal language at a job interview or informal language when hanging out with friends |

Table 4-5. Responsibility (RS) Items

The PEDI-CAT Responsibility Domain includes 51 items that assess the extent to which a young person is managing life tasks that enable independent living with items that address daily schedules and planning, health and hygiene, and cooking and nutrition. The items are organized into the following four content domains: Organization & Planning, Taking Care of Daily Needs, Health Management, and Staying Safe. The items in the Responsibility Domain require children to use several functional skills in combination to carry out life tasks. For this reason, this is a more difficult domain and is estimated to assess children and youth beginning at the age of 3 years and extending up to the age of 21 years.

| Item Number | Content Area | Item | Includes |
|-------------|-------------------------|---|---|
| RS001 | Organization & Planning | Getting ready in the morning on time | Getting up; Getting dressed; Grooming and hygiene activities; Eating breakfast; Completing on time |
| RS002 | Organization & Planning | Keeping track of time throughout the day | Arriving on time to scheduled activities or appointments; Coming back home at planned time; Ending an activity on time to stay on schedule |
| RS004 | Organization & Planning | Planning and following a weekly schedule so all activities get done when needed | Identifying what needs to be done during a week; Determining how much time each activity will need and when it should be done; Carrying out plan; Making necessary adjustments due to unexpected delays or events |

Functional Skills Response Scale: Rating Scale for Daily Activities, Mobility, and Social/Cognitive Domains

The two-point (Unable/Capable) response scale in the original PEDI was modified to a 4-point Difficulty scale for the expanded PEDI-CAT Functional Skills Domains:

Please choose which response below best describes your child's ability in the following:

- Unable = Can't do, doesn't know how or is too young.
- Hard = Does with a lot of help, extra time, or effort.
- A little hard = Does with a little help, extra time or effort.
- Easy = Does with no help, extra time or effort, or child's skills are past this level.
- I don't know.

Responsibility Response Scale:

Respondents are asked to choose one of the following responses for the Responsibility Domain items.

How much responsibility does your child take for the following activities?

- Adult/caregiver has full responsibility; the child does not take any responsibility.
- Adult/caregiver has most responsibility and child takes a little responsibility.
- Adult/caregiver and child share responsibility about equally.
- Child has most responsibility with a little direction, supervision or guidance from an adult/caregiver.
- Child takes full responsibility without any direction, supervision or guidance from an adult/caregiver.

(Font: Manual PEDI-CAT)

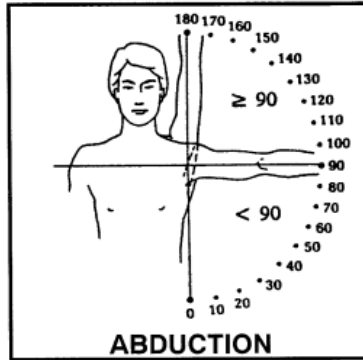
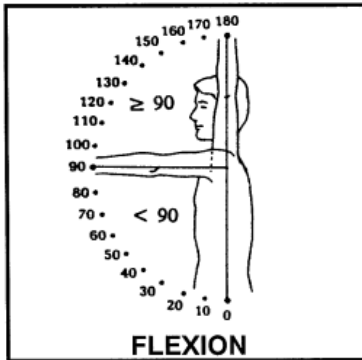
7.6.2 QUEST

Table 2
Domains of the QUEST

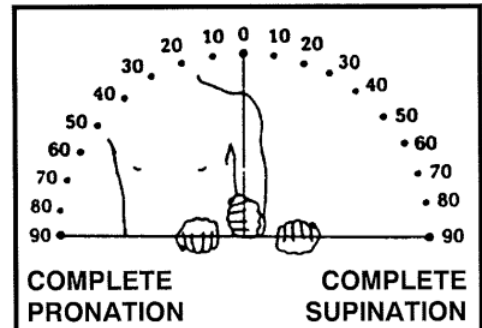
| Dissociated Movement (19 items with one level of response for each item) | | Grasp (6 items with 3-5 levels of response for each item) | |
|---|--|--|----------------------------|
| Shoulder: | Flexion Flexion with fingers extended Abduction Abduction with fingers extended | Posture during grasp: | Head Trunk Shoulders |
| Elbow: | Flexion with supination Extension with supination Flexion with pronation Extension with pronation | Grasp of 1" cube Grasp of cereal Grasp of pencil/crayon | |
| Wrist: | Extension with elbow extension Extension with elbow flexion Extension with pronation Extension with supination Flexion with supination | Weight Bearing (5 items with six levels of response for each item) | |
| Independent movements: | Fingers Thumb | Weight bearing in prone Weight bearing in prone with reach Weight bearing in sitting with hands forward Weight bearing in sitting with hands by side Weight bearing in sitting with hands behind | |
| Arm position during grasp/release: | Grasp using thumb Grasp using palm Release from thumb and fingers Release from palm | Protective Extension (3 items with six levels of response for each item) | |
| | | Protective extension - forward Protective extension - side Protective extension - backward | |

• Referències de rang de moviment

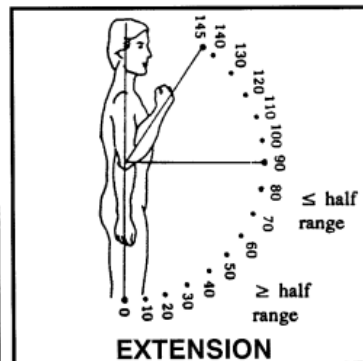
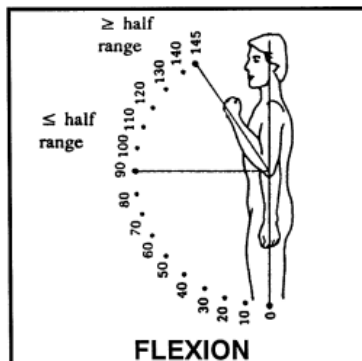
Shoulder Items



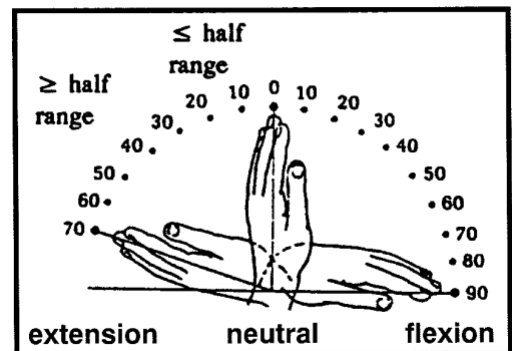
Forearm Criteria



Elbow Items



Wrist Criteria



A. DISSOCIATED MOVEMENTS continued




Release of 1" Cube

B. GRASPS continued

Grasp of 1" Cube

Start Position: sitting at table cube on table within comfortable reach


Note: Once a grasp has been performed, give a YES score for all those below it.
If grasp observed is not listed, then score NO in all boxes and describe it under "Other" below.

| ITEM | SCORE | | CRITERIA |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------------|
| | L | R | |
| 1. Radial Digital  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | wrist: neutral to extension sion |
| 2. Radial Palmar  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | wrist: neutral to extension sion |
| 3. Palmar  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |] |

C. WEIGHT BEARING

Start Position: prone or 4 point

Note: Once a position is scored, give a YES score for all those below it

| ITEM | SCORE | | CRITERIA |
|--|--------------------------|--------------------------|---|
| | L | R | |
| Circle test position: prone 4 point | | | |
| 1. Weight Bearing  | | | |
| a) elbow extended, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Thumb must be out of palm for all weight bearing items or they are scored "NO". |
| b) elbow extended, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c) elbow extended, hand fist | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d) elbow flexed, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| e) elbow flexed, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| f) elbow flexed, hand fist | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

D: PROTECTIVE EXTENSION

Start position: preferably ring sitting or kneeling

Note: Once a position is scored, give a YES score for all those below it.

| ITEM | SCORE | | |
|---|--------------------------|--------------------------|-------------|
| | L | R | |
| 1. Protective Extension - Forward - circle start position: | ring sit | kneeling | other _____ |
| a) elbow extended, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| b) elbow extended, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c) elbow extended, hand fisted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d) elbow flexed, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| e) elbow flexed, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| f) elbow flexed, hand fisted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 2. Protective Extension - Side - circle start position: | ring sit | kneeling | other _____ |
| a) elbow extended, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| b) elbow extended, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| c) elbow extended, hand fisted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| d) elbow flexed, hand open | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| e) elbow flexed, fingers flexed | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| f) elbow flexed, hand fisted | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

E: HAND FUNCTION RATING

Please rate this child's hand function (circle a number)

Guidelines for scoring hand function:

POOR: minimal independent hand grasps, no active release, unable to combine reach and grasp

GOOD: spontaneous reach, grasp and release, good eye-hand coordination

| | POOR | | | | | | | | | | GOOD |
|------------|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|------|
| Left Hand | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Right Hand | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| Bilateral | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

F: SPASTICITY RATING

Please rate this child's spasticity

Guidelines for scoring spasticity:

MILD: good spontaneous movement, normal tone at rest, associated reactions present

MODERATE: tone interferes with spontaneous movement, may be present at rest

SEVERE: minimal spontaneous movement, stiff limbs, tone present at rest

| | NONE | MILD | MODERATE | SEVERE |
|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Left Hand | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Right Hand | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

G: COOPERATIVENESS RATING

Please rate this child's level of cooperation during this assessment.

| NOT cooperative | SOMEWHAT cooperative | VERY cooperative |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

(Font: Manual QUEST)

7.6.3 PEM-CY

Table I. Participation and environment measure – activity items and corresponding ICF-CY codes*.

| Home | School | Community |
|---|--|--|
| Computer and video games (d920-6) | Classroom activities (d820) | Neighborhood outings (d620, d810) |
| Indoor play and games(e.g. playing with toys) (d920) | Field trips and school events (d912) | Community events (d910, d920) |
| Arts, crafts, music and hobbies (d920-2, d920-3, d920-4) | School-sponsored teams, clubs and organizations (d912) | Organized physical activities (d920-1) |
| Watching TV, videos and DVDs (d920-4) | Getting together with peers outside of class (d920-5) | Unstructured physical activities (d920) |
| Getting together with other people (d920-5) | Special roles at school (d660, d855) | Classes and lessons (d910) |
| Socializing using technology (d920-5) | | Organizations, groups, clubs and volunteer or leadership activities (d910) |
| Household chores (d630, d632, d640, d642, d650, d652, d660, d855) | | Religious or spiritual gatherings and activities (d930) |
| Personal care management (d510, d520, d530, d540, d550, d560, d565) | | Getting together with other children in the community (d920-5) |
| **Homework | | Working for pay (d850) |
| **School preparation | | **Overnight visits or trips |

Table II. Participation and environment measure – home environment items and corresponding ICF-CY codes*.

| Help/make harder items | Availability/adequacy items |
|--|---|
| Physical layout or amount of space and furniture in your home (e115, e155) | Services in the home (e.g. therapists, tutors, etc.) (e575, e580, e585) |
| Sensory qualities of the home environment (e.g. amount and/or type of sound, light, temperature, textures of objects) (e215, e225, e240, e250, e255, e260) | Supplies in the home (e.g. sports equipment, crafts supplies, reading materials, assistive devices or technology, picture or word schedules) (e115, e125, e130, e140, e145) |
| **Physical demands of typical activities (e.g. strength, endurance, coordination) | Information (e.g. about activities, services, programs) (e560) |
| **Cognitive demands of typical activities at home (e.g. concentration, attention, problem-solving) | **Time |
| **Social demands of typical activities at home (e.g. communication, interacting with others) | Money (e165) |
| Child's relationship with family members at home (e.g. siblings, parent, grandparent) (e310, e315) | |
| Attitudes and actions of babysitters, therapists and other professionals who care for your child at home (e440, e450, e455) | |
| *Shortened versions of full item. | |
| **No corresponding ICF-CY code(s). | |

(Coster et al., 2012)

7.6.4 PSI-4-SF

Item and Description

1. Feel that I cannot handle things
2. Gave up my life for children's needs
3. Feel trapped by parenting responsibilities
4. Unable to do new and different things
5. Never able to do things that I like to do
6. Unhappy with last purchase of clothing for myself
7. Quite a few things bother me
8. Having a child caused problems with spouse
9. Feel alone and without friends
10. Expect not to enjoy myself at parties
11. Not as interested in people as I used to be
12. Don't enjoy things as I used to
13. Child rarely does things for me
14. Child does not like me or want to be close
15. Child smiles at me less than expected
16. My efforts for child aren't appreciated
17. Child doesn't giggle or laugh much when playing
18. Child doesn't learn as quickly as other children
19. Child doesn't smile as much as other children
20. Child isn't able to do as much as expected
21. Takes a long time for child to get used to new things
22. Parent's rating of competence
23. Expected to have closer feelings for my child
24. Child does things that bother me to be mean
25. Child cries or fusses more often than other children
26. Child wakes in bad mood
27. Child is moody and easily upset
28. Child does things that bother me a great deal
29. Child reacts strongly
30. Child gets upset easily
31. Child's sleeping or eating schedule hard to establish
32. Getting child to do something is hard
33. Parent report a number of bothersome things child does
34. Child does some things that bother me
35. Child is more of a problem than expected
36. Child makes demands on me

(Abidin, 2012)

7.7 CONSENTIMENT INFORMAT I CERTIFICAT DE DELICTES SEXUALS

7.7.1 Model de consentiment informat

Grup d'investigació: (Nom del grup i Programa-Facultat)

[Ciutat], [Dia], [Mes], [Any]

Nom del projecte o procediment: “Implementació d’un programa de Teràpia Ocupacional a la llar per infants amb Paràlisi Cerebral Espàstica Unilateral”

Jo [Nom de la persona que autoritza la participació en la prova o procediment]

Amb document d’identificació [Tipus de document i número]

Actuant com:

1. Usuari autònom, de manera lliure i voluntària, en ple exercici de les meves facultats.
2. Responsable de [Nom de la persona o menor d’edat que participarà al projecte].

Faig constar que:

Una vegada he estat informat/da sobre els propòsits, objectius, proves i procediments que es portaran a terme durant la investigació i els possibles riscos que es poden generar de l’estudi, autoritzo la meva participació i de la persona sota la meva responsabilitat, així com l’ús de dades obtingudes amb fins estrictament acadèmics i d’investigació.

Declaro addicionalment que, se m’ha informat de que:

1. La meva participació en aquest projecte és lliure i voluntària i puc retirar-me d’aquesta en qualsevol moment.
2. No rebré benefici personal de cap classe per la participació en aquest projecte, ni retribució econòmica. No obstant, s’espera que els resultats obtinguts permetin incidir positivament en els processos de millora de les persones sota la meva responsabilitat o de condicions similars a les meves.

3. Totes les dades i els resultats obtinguts de la investigació seran tractats confidencialment. Per consegüent, la informació serà arxivada en paper i/o electrònicament i sota la custòdia del grup d'investigació adscrit al programa.
4. En cas de requerir les meves dades personals, fotografies, vídeos i altra tipus d'informació durant el projecte, per la presentació en esdeveniments com seminaris, congressos, cursos, autoritzo el seu ús amb fins estrictament acadèmics o científics, si així ho considero, a través de la signatura d'aquest document.

Faig constar que el present document ha estat llegit i comprès per mi en tota la seva integritat. D'aquesta forma, faig constar que he estat informat/da a satisfacció sobre els processos, procediments, o proves que es realitzaran per part dels professionals participants en el projecte com investigadors i per tant, dono el meu consentiment.

Signatura de l'usuari i tutor legal de l'infant:

Data:

Signatura de l'investigador/a:

Data:

7.7.2 Certificat de delictes sexuals

Registre central de delinqüents sexuals, del Ministeri de Justícia d'Espanya.

CERTIFICA:

Que, en el día de la fecha, consultada la Base de Datos del Registro Central de Delincuentes Sexuales, **NO CONSTA** información penal relativa a:

Conforme a lo dispuesto en la Decisión Marco 2009/315/JAI del Consejo de 26 de febrero, relativa a la organización y al contenido del intercambio de información de los registros de antecedentes penales entre los Estados miembros, tratándose de ciudadanos **que ostenten exclusivamente la nacionalidad española**, el presente certificado incluye, en su caso, las condenas impuestas por otros Estados miembros de la Unión Europea, en los mismos términos en que tales condenas hayan sido notificadas, sin que exista necesariamente una equiparación entre los tipos delictivos del Estado de condena y los tipos delictivos nacionales.

A los efectos de trabajar o realizar actividades con menores, los ciudadanos extranjeros o que, además de la española, ostenten otra nacionalidad, deberán solicitar a las autoridades de su otro país de nacionalidad una certificación en la que se haga constar, en su caso, sus antecedentes penales por delitos de naturaleza sexual.

El presente certificado refleja la situación del titular interesado/a en la fecha de su expedición.

Madrid a 25 de mayo de 2021

8. AGRAÏMENTS

A la meva família i amics, per creure tant en mi, i donar-me suport i ajudar-me en tot allò que he necessitat.

A les meves companyes de classe durant els 4 anys de carrera, per compartir hores de classe i feina, aprenentatges i emocions de tots tipus, que han fet que aquesta etapa m'hagi enriquit molt.

Als companys i companyes de la Universitat d'Artevelde (Gant, Bèlgica) per aportar-me una visió més àmplia i internacional de la Teràpia Ocupacional, i fer-me sentir com a casa.

Als diferents professors/es i tutor/s de pràctiques que he tingut, per transmetre'm aprenentatges que son essencials en el meu futur professional.

A totes les persones ateses de les pràctiques, per la confiança que m'heu brindat per deixar-me aprendre tant amb i de vosaltres.

I per últim, al meu tutor de TFG, en Josan Merchán, per oferir-me orientació i suport de forma atenta, flexible i amb molta implicació.

Gràcies per acompanyar-me i fer que em senti encara més contenta d'haver triat aquesta professió.

9. NOTA FINAL DE L'AUTOR

Durant la carrera es realitzen molts treballs, però està clar que el Treball de Fi de Grau (TFG) té un pes molt més gran. Implica plasmar a la vegada tots els coneixements, enfoc, estratègies i competències que s'adquireixen durant tots els anys del grau. La seva realització t'ensenya altres aspectes necessaris pel futur, com tenir coneixement de l'evidència actual d'una patologia i de les diverses intervencions de Teràpia Ocupacional que es realitzen. Al mateix temps, també promou l'aprenentatge de competències, com fer una cerca bibliogràfica precisa i eficient, ser crític amb la informació que es troba i seleccionar la més important, entre altres. Així mateix, permet conèixer-te més com a professional i descobrir àmbits i enfoc que et resultin interessants, i poder profunditzar en ells.

Personalment, el TFG ha significat un repte, el qual estic satisfeta d'haver-lo realitzat. En aquest treball he volgut reflectir els aprenentatges que he extret de les classes, impartides per terapeutes ocupacionals i altres professionals; de les activitats i dinàmiques amb les meves companyes; de les pràctiques en diferents àmbits i amb diferents tutors, i fins i tot, en un país diferent. Aquests aprenentatges, d'una forma o l'altra, m'han ajudat a definir-me com a terapeuta ocupacional. El fet de voler plasmar-los en el treball, ha suposat un esforç, pel que en ocasions he sentit angoixa i estrès, ja que ha requerit flexibilitat, a l'hora de fer múltiples canvis. A més, considero que requereix invertir-ne molt temps i energia, encara que, estic contenta amb el tema que he triat, ja que m'ha resultat molt motivador, i ha fet que sigui menys dur. El TFG també ha estat una oportunitat per profunditzar en l'àmbit de la rehabilitació infantil, al que en un principi em vull dedicar, però no en tenia un coneixement molt ampli.

Per últim, aquest treball ha mostrat la meva evolució del meu procés de formació i representa l'inici d'una nova etapa per a mi, com a terapeuta ocupacional i persona.