



Grau

# Fisioteràpia

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT  
**U**MANRESA | UVIC·UCC

**SEGUIMIENTO DE LA TÉCNICA HAND AND ARM BIMANUAL  
INTENSIVE THERAPY INCLUDING LOWER EXTREMITIES  
(HABIT-ILE) POR PARTE DE UNA MUESTRA DE  
FISIOTERAPEUTAS EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL**

Modalidad: Guía de Práctica Clínica

Estudio basado en el artículo original: Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy  
Including Lower Extremities (HABIT-ILE) for Children with Cerebral Palsy

**Apellido de la alumna:** Lucile Deblevid

**Tutora:** Salomé Tárrega Larrea

**Revisora:** Yolanda Pereira Asento

Trabajo final de grado

**Curso:** 2020/2021

## PALABRAS CLAVE

Parálisis cerebral;  
Hand and Arm  
Bimanual Intensive  
Therapy Including  
Lower Extremities  
(HABIT-ILE);  
Fisioterapia;  
Guía de practica  
clínica.

## Resumen

**Introducción:** La parálisis cerebral (PC) es el déficit motor pediátrico más común en el mundo. HABIT-ILE es un método prometedor de rehabilitación a nivel motor, en favor de la autonomía del niño. **Objetivo:** determinar el grado de seguimiento de las indicaciones de la técnica HABIT-ILE en una muestra de fisioterapeutas franceses que tratan a niños con parálisis cerebral. **Metodología:** estudio observacional transversal de tipo descriptivo. Se elaboró un cuestionario en google Forms, con unas 30 preguntas sobre la rehabilitación de niños con PC. Fue enviado por correo electrónico a una muestra de 15 fisioterapeutas, que llevan al menos 2 años tratando a niños con PC. **Resultados:** la mitad de los fisioterapeutas entrevistados no conocen la técnica HABIT-ILE. El 90,90% de la muestra utiliza la educación terapéutica del Sr. Le Métayer, aunque no hay evidencia científica. **Discusión:** Actualmente es importante conocer los diferentes métodos de rehabilitación y las evidencias científicas para mejorar la atención sanitaria de los niños con PC. Por ello, es necesario de publicar una guía de práctica clínica que proporcione un método de actuación y un tiempo de duración de las sesiones. **Conclusión:** Los fisioterapeutas entrevistados no muestran una actuación basada en la evidencia. Esto se debe a la falta de claridad en los conocimientos sobre el tema y a un interés solo reciente que podría explicarse por la falta de estudios sobre la rehabilitación de niños con parálisis cerebral, así como por la ausencia de una guía de práctica clínica.

## KEYWORDS

Cerebral palsy;  
Hand and Arm  
Bimanual Intensive  
Therapy Including  
Lower Extremities  
(HABIT-ILE);  
Physiotherapy;  
Clinical practice  
guideline.

## Abstract

**Introduction:** Cerebral palsy (CP) is the most common pediatric motor deficit in the world. HABIT-ILE is a promising method of rehabilitation at the motor level, in favor of the child's autonomy. **Objective:** to determine the degree of adherence to the HABIT-ILE technique in a sample of French physiotherapists treating children with cerebral palsy. **Methodology:** descriptive cross-sectional observational study. A questionnaire was elaborated in google Forms, with about 30 questions on the rehabilitation of children with CP. It was sent by e-mail to a sample of 15 physiotherapists who have been treating children with CP for at least 2 years. **Results:** half of the physiotherapists interviewed were not familiar with the HABIT-ILE technique. Of the sample, 90.90% use the therapeutic education of Mr. Le Métayer, although there is no scientific evidence. **Discussion:** At present it is important to know the different rehabilitation methods and scientific evidence to improve the health care of children with CP. Therefore, it is necessary to publish a clinical practice guideline that provides a method of action and duration of sessions. **Conclusion:** The physiotherapists interviewed do not show an evidence-based approach. This is due to a lack of clarity in knowledge on the subject and only recent interest that could be explained by the lack of studies on the rehabilitation of children with CP, as well as the absence of a clinical practice guideline.

---

## INTRODUCCIÓN

### Epidemiología

La parálisis cerebral es una lesión o anomalía irreversible pero no progresiva del cerebro inmaduro. Se trata de un trastorno del desarrollo del movimiento, la coordinación y la postura, a menudo asociado a disfunciones cognitivas, perceptivas y de comunicación, y también a la epilepsia. Estos trastornos funcionales se detectan en los primeros años de vida y se mantienen a lo largo de la misma. No empeoran sino que progresan con la edad, lo que provoca limitaciones en la actividad y la participación (1,2).

Es el déficit motor más frecuente en el mundo en el ámbito pediátrico. Afecta a 3 de cada 1000 recién nacidos, es decir, a unos 280.613 al año en el mundo y a 2-2,5 recién nacidos de cada 1000, es decir, a 9915 al año en Europa y a 1428 al año en Francia. En Francia, esto representa cuatro nacimientos al día o un nacimiento cada seis horas. Actualmente, 125.000 personas en Francia y 17 millones en todo el mundo padecen la parálisis cerebral (2,3).

Esta lesión o anomalía aparece en el 75% de los casos antes del nacimiento, mientras que la frecuencia de aparición durante el parto y los primeros años de vida se sitúa entre el 10% y el 18% (1). No existe una causa específica que pueda provocar la parálisis cerebral, pero muchos estudios demuestran que la mayoría de las veces se desarrolla antes del nacimiento (2). Varios estudios han demostrado una alta incidencia en los recién nacidos prematuros que pesan menos de 2,5 kg, y la incidencia aumenta a medida que disminuye el peso (1,2).

### Factores de riesgo y pronóstico

Existen muchos factores de riesgo para esta afección, que pueden ser preconceptionales, prenatales, perinatales y neonatales ( **ANEXO 1**), aunque los dos más comunes son la prematuridad, en el 35% de los casos, y el bajo peso al nacer, que suele estar asociado a la prematuridad (2).

Además, la parálisis cerebral tiene factores que pueden ayudarnos a determinar su posible respuesta al tratamiento. De hecho, puede determinarse por la gravedad de la parálisis, es decir, el tipo, la localización y los posibles trastornos asociados, y la edad del niño. Cuanto mayor sea la gravedad del trastorno, más difícil será la rehabilitación, en principio un niño con monoplejía tendrá una mejor recuperación que un niño con hemiplejía. Pero si el niño con monoplejía comienza la rehabilitación a los 8 años con un retraso mental importante y el niño con hemiplejía comienza a los 2 años sin retraso mental, el niño con hemiplejía puede tener un mejor pronóstico. Es importante evaluar cualquier trastorno asociado, como el retraso mental, la epilepsia y los problemas que pueda tener para entender y comunicarse con los demás, así como los niveles de gravedad en una escala como el Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (4).

Las habilidades motoras de un niño pueden cambiar más en los primeros años de vida, ya que es el periodo de neuroplasticidad óptima, pero dependiendo de la gravedad del GMFCS, el potencial de cambio puede no durar tanto.

<b>Grado de severidad sobre la escala GMFCS</b>	<b>Edad en que alcanza el 90% de su potencial</b>
I	5 años
II	4,5 años
III	3,75 años
IV	3,5 años
V	2,75 años

Por ejemplo, si un niño tiene un nivel IV y comienza la rehabilitación a los 4 años, es poco probable que pueda caminar de forma independiente en el futuro, pero si comienza a los 2 años, tendrá un mayor potencial de recuperación (4).

Es importante que los niños reciban un diagnóstico y un tratamiento tempranos para permitir una mejora óptima. Vemos la edad como factor pronóstico. La neuroplasticidad es la capacidad del sistema nervioso de adaptarse y modificar sus conexiones neuronales en función del entorno y de las experiencias vividas por una persona. En efecto, al nacer un individuo tiene unas 2500 sinapsis, que sirven para transmitir información de una neurona a otra, y a los 3 años este individuo tendrá unas 15.000 sinapsis, porque es un principio muy potente durante los primeros años de vida, cuando el niño es hiperestimulado por su entorno (5,6).

### **Tipos y síntomas de la parálisis cerebral**

Tenemos dos tipos de parálisis cerebral, unilateral (monoplejía o hemiplejía) y bilateral (diplejía, triplejía o cuadriplejía) (3).

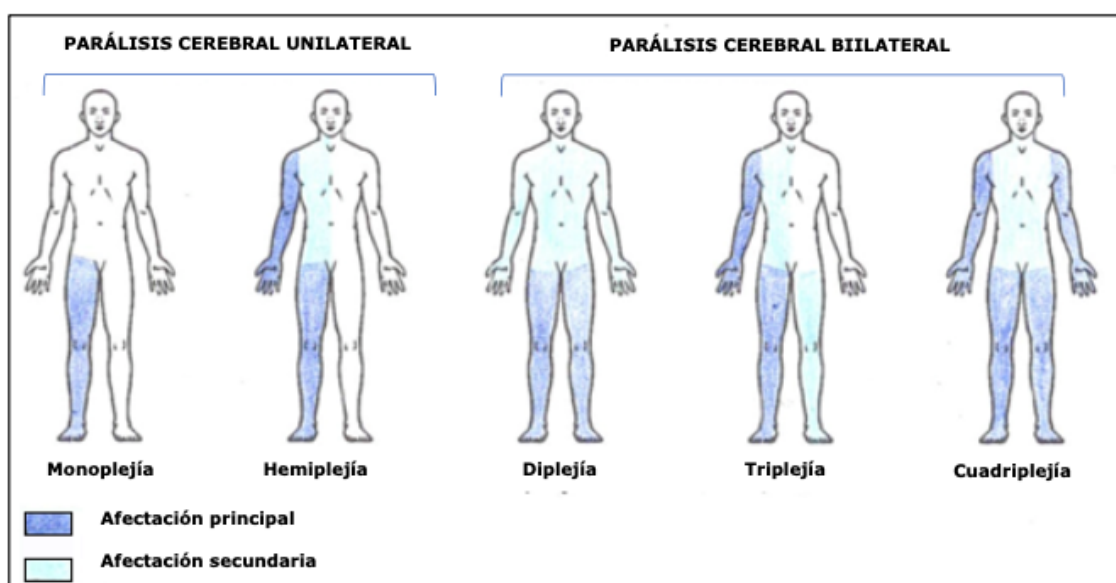


Figura 1. Áreas afectadas según el tipo de parálisis cerebral. Fuente: elaboración

propia, adaptado de Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy. Nature Reviews Disease Primers. 2016.

Los patrones pueden ser espásticos, discinéticos, atáxicos o mixtos. A diferencia de los otros patrones, el patrón espástico es el único que no se presenta solo de forma tetraplégica, ya que puede ser unilateral o bilateral, siendo los otros patrones solo bilaterales. Sus características son el aumento del tono muscular, los reflejos y la presencia de reflejos patológicos. Los trastornos discinéticos se distinguen por una variación del tono muscular y pequeños movimientos involuntarios e incontrolables. El patrón atáxico se caracteriza por hipotonía, temblores y trastornos de la coordinación (1).

Los patrones espásticos representan el 85-91% de las parálisis cerebrales con un 38% de afectación unilateral y un 62% bilateral, el patrón discinético afecta al 4-7% de los niños con parálisis cerebral, el patrón atáxico entre el 4-6% de los casos y el patrón menos desarrollado, el patrón hipotónico, al 2% (4,5).

Los trastornos motores de la parálisis cerebral suelen ir acompañados de alteraciones de la sensibilidad, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, dependiendo de la zona del cerebro afectada por la lesión o la anomalía. Entre ellos se encuentran el dolor crónico en el 75% de los casos, el deterioro intelectual en el 49% de los casos, los problemas musculoesqueléticos en el 28% de los casos, los problemas de comportamiento en el 26% de los casos, los trastornos del sueño en el 23% de los casos, la ceguera funcional en el 11% de los casos y la discapacidad auditiva en el 4% de los casos (5). Además, el 50% de los casos de parálisis cerebral tienen epilepsia (1).

En los países desarrollados, 2 de cada 3 personas con parálisis cerebral caminarán, 3 de cada 4 hablarán y 1 de cada 2 tendrá una inteligencia normal (5).

Los trastornos del movimiento en la parálisis cerebral se caracterizan por ser un síndrome de la neurona motora superior, con presencia de signos positivos y negativos (7). Los signos positivos se caracterizan por el aumento de un mecanismo como el tono o los reflejos, lo que permite observar a un niño con espasticidad, discinesia y/o hiperreflexia (7). Por otro lado, los signos negativos reflejan una disminución o ausencia de los mecanismos de control sensoriomotor, lo que se traduce en pérdida de fuerza muscular, mala coordinación, falta de equilibrio dinámico y/o estático y trastornos de la marcha (7).

Esta combinación de signos positivos y negativos en los individuos desencadena trastornos de coordinación debido a la falta de fuerza y a la inadecuada activación muscular durante el movimiento voluntario y la marcha. Esta alteración de la activación muscular impide la correcta coordinación de la marcha, la postura y los movimientos voluntarios al mismo tiempo (7). Implica un déficit en el control motor, así como una hiperreflexia al reposo y al estiramiento pasivo, una mala inhibición de los músculos antagonistas durante los movimientos voluntarios y una alteración de los reflejos posturales en respuesta a una perturbación (7).

Además, el feedforward o la anticipación de la ejecución de un movimiento, como mover o levantar un objeto, se ve afectada, por lo que es frecuente encontrar niños con la motricidad fina alterada(7).

## Diagnóstico y evaluación

El diagnóstico suele hacerse entre los 12 y los 24 meses de edad (5).

Existe un algoritmo para diagnosticar la parálisis cerebral fuera del nacimiento (5).

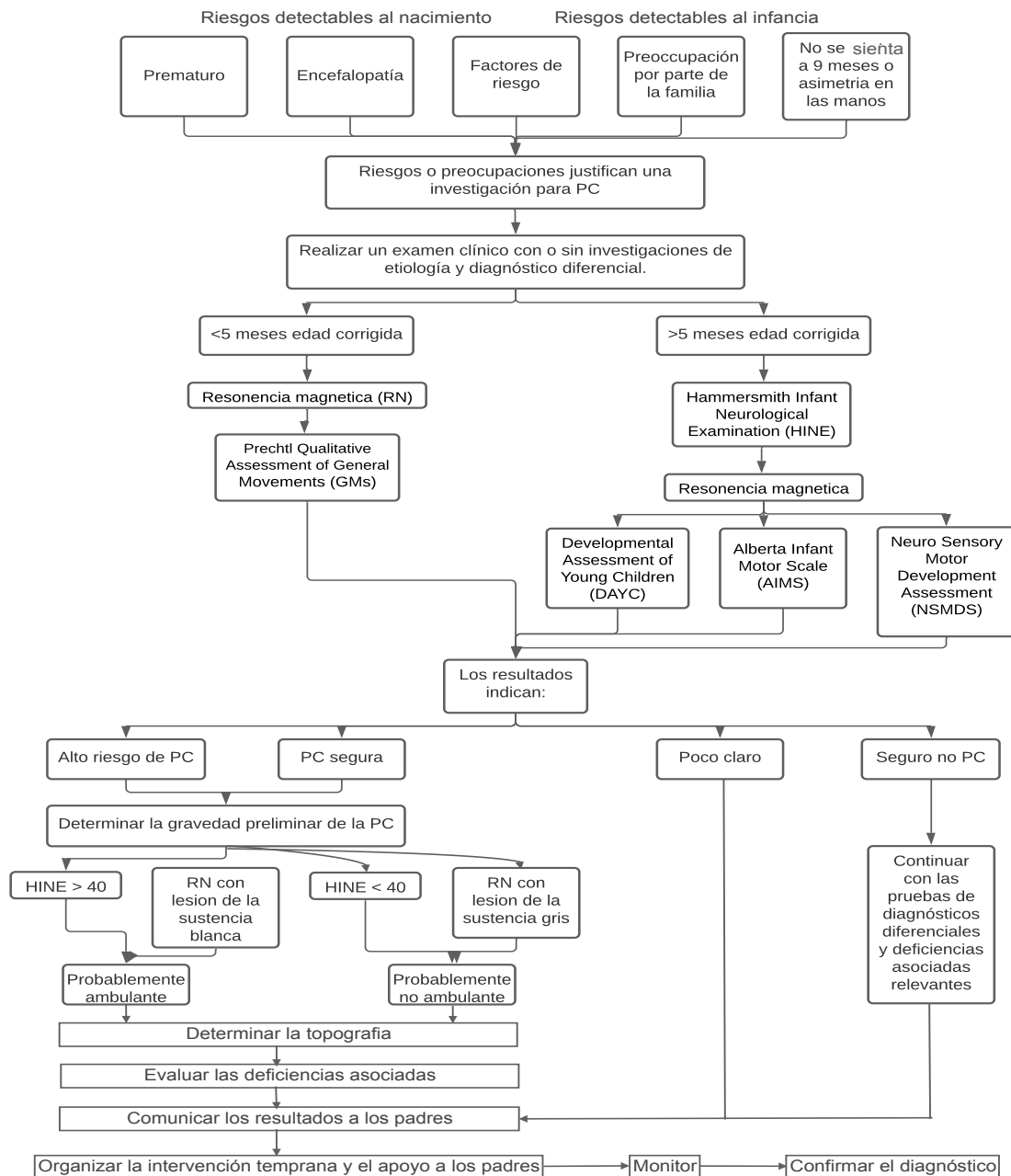


Figure 2. Algoritmo para diagnosticar una parálisis cerebral. Fuente: elaboración propia, adaptado de Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy:

Advances in diagnosis and treatment. JAMA Pediatr [Internet]. 2017;171(9):897–907.

Este algoritmo puede diagnosticar o descartar la parálisis cerebral basándose en los síntomas observados, las escalas y las pruebas necesarias para la edad del niño. La resonancia magnética proporciona una visión muy precisa de muchos órganos, como el cerebro, la columna vertebral, las articulaciones y los tejidos blandos. Es muy útil cuando se necesita un análisis muy fino y algunas lesiones no son visibles en las radiografías, la ecografía o el TAC estándar. Permite obtener imágenes transversales en diferentes planos y reconstruir la estructura analizada en tres dimensiones.

Para evaluar la integridad de la función cerebral se utilizan varias escalas. En recién nacidos y lactantes tenemos la Prechtl qualitative assessment of general movements (GMs) que requiere observar los movimientos espontáneos complejos de todos los segmentos del cuerpo. Existen desde la vida fetal hasta la edad corregida de 3-4 meses. Podemos distinguir tres categorías: movimientos normales, movimientos ligeramente anormales y movimientos claramente anormales, según la apreciación de la variación y la complejidad de los movimientos. La calidad del movimiento general observada a la edad corregida de 2 a 4 meses es el mejor predictor del desarrollo neuromotor del niño. Se ha demostrado que la presencia de un movimiento general groseramente anormal a esta edad es un marcador fiable de alto riesgo de parálisis cerebral.

También existe la Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) que consta de 26 ítems para un total de 78 puntos, que evalúan diferentes aspectos de la función neurológica: función de los nervios craneales, movimientos, reflejos y reacciones y comportamientos de protección, así como aspectos dependientes de la edad que reflejan el desarrollo motor fino y grueso. A los 3 meses de edad, un niño con una puntuación inferior a 57/78 tiene un 96% de probabilidades de padecer parálisis cerebral y un niño con una puntuación inferior a 40 padecerá seguramente parálisis cerebral. Además, entre los 6 y los 12 meses de edad, una puntuación inferior a 73 puede indicar parálisis cerebral y una puntuación inferior a 40 es la certeza de que el niño tiene parálisis cerebral. Entre los 3 y los 12 meses, una puntuación entre 50-73 indica parálisis unilateral y, por debajo de 50, parálisis bilateral. Al cabo de 3-6 meses, una puntuación entre 40 y 60 indica GMFCS I-II y una puntuación inferior a 40 indica GMFCS III-IV (5).

Por su parte la Developmental Assessment Young Children (DAYC) mide la cognición, la comunicación, el comportamiento adaptativo, el comportamiento socio-emocional y el desarrollo físico hasta los 5 años. Cada dominio puede medirse y puntuarse de forma independiente, siendo la puntuación estándar una media de 100 y una desviación estándar de 15. La cognición es la memoria, la planificación intencional, la toma de decisiones y la discriminación. La comunicación es el conjunto de habilidades relacionadas con el intercambio de ideas, información y sentimientos con los demás, tanto de forma verbal como no verbal. Se divide en dos subdominios: lenguaje receptivo y lenguaje expresivo. El comportamiento adaptativo es el funcionamiento independiente de autoayuda (ir al baño, alimentarse, vestirse, etc.). El comportamiento socio-emocional es la conciencia social, las relaciones y la



competencia social. Estas habilidades permiten a los niños tener interacciones sociales significativas con sus padres, cuidadores, compañeros y otras personas de su entorno. El desarrollo físico es el desarrollo motor, que implica la motricidad gruesa y fina.

Después la Alberta Infant Motor Scale (AIMS) evalúa las habilidades motoras gruesas de los niños. Se generaron 58 ítems y se organizaron en cuatro posiciones: tumbado, supino, sentado y de pie. Cada ítem describe tres aspectos del rendimiento motor: la carga de peso, la postura y los movimientos antigravitatorios.

Luego la Neuro-sensory Motor Developmental Assessment (NSMDA) es una evaluación estandarizada de las habilidades motoras en niños pequeños que predice las habilidades posteriores basadas en el desarrollo neurosensorial y motor temprano para la calidad de vida posterior.

La prueba diagnóstica más eficaz es la resonancia magnética (RM), que revela anomalías anatómicas del cerebro en el 80% de los casos, con indicaciones del tipo de parálisis cerebral, la patogénesis, la etiología y las estructuras funcionales afectadas (1).

Se utilizan varias escalas para medir la gravedad de la parálisis cerebral. El más común es el Gross Motor Function Classification System (GMFCS), que evalúa la independencia del niño en la realización de actividades básicas como caminar o desplazarse y determina si necesita ayuda para la movilidad. Esta escala se divide en cinco grados: en el primer grado el niño tiene un alto grado de independencia, puede caminar, correr y desplazarse sin ayuda, en contraste con el quinto grado en el que el niño es totalmente dependiente, no puede caminar ni desplazarse sin ayuda, necesita utilizar silla de ruedas y otros productos de asistencia (1,3,8)(**ANEXO 2**).

También se utilizan otras escalas, como la Bimanual Fine Motor Function (BFMF) que clasifica las capacidades motoras finas del niño para agarrar o manipular objetos con cada mano. Se divide en cinco niveles: en el nivel uno el niño puede agarrar y manipular objetos sin dificultad o tiene una mano sin limitaciones y otra con limitaciones leves, mientras que en el quinto nivel el niño tiene limitaciones importantes en ambas manos y no puede manipular objetos (9)(**ANEXO 2**).

A continuación, tenemos la Manual Ability Classification System (MACS) que clasifica la capacidad del niño para manipular objetos en las actividades de la vida diaria. Tiene cinco niveles: en el primer nivel, el niño puede manipular fácilmente los objetos, mientras que en el quinto nivel, el niño tiene una capacidad muy limitada y no puede manipular los objetos (8,9)(**ANEXO 2**).

Después, hay la Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) para medir sus capacidades de comer y beber. Se divide en cinco niveles, en el nivel uno el niño puede comer y beber de forma segura y eficaz, pero en el nivel cinco el niño no puede comer ni beber de forma segura, por lo que puede ser necesaria una sonda de alimentación para garantizar una nutrición adecuada (10)(**ANEXO 2**).

Luego encontramos la Functional Mobility Scale (FMS) que clasifica la movilidad del niño con y sin productos de apoyo. Tiene seis niveles, y a diferencia de las otras escalas, en este caso en el nivel uno el niño utiliza una silla de ruedas para desplazarse mientras que en el nivel seis el niño es independiente en todas las áreas (11)(**ANEXO 2**).

Por último, la Communication Funcional Classification System (CFCS) mide el rendimiento de la comunicación cotidiana. Se divide en cinco niveles: en el primer nivel el emisor es eficaz y el receptor es eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos, mientras que en el último nivel el emisor y el receptor rara vez son eficaces con interlocutores conocidos (8)(**ANEXO 2**).

Estas escalas cuantifican la gravedad de cada trastorno, la marcha, la motricidad fina, la dependencia de los demás para la alimentación, la capacidad de movimiento, la comunicación y la comprensión de un interlocutor. Las escalas son independientes, es decir, un niño puede tener un grado II en la MACS, un grado IV en la GMFCS y no tener ningún trastorno de la comunicación, pero no tener necesariamente el mismo grado de gravedad en cada escala. Por eso decíamos antes que el pronóstico de la rehabilitación de un niño depende también de los resultados de las escalas (7).

De hecho, de la población de niños que tienen un grado I en el MACS, el 65% tiene un grado I en el GMFCS, el 13% un grado II y el 22% un grado III. Entre la población con un grado II de MACS, el 47% tenía un grado I de GMFCS, el 34% un grado II, el 18% un grado III y el 2% un grado IV. Entre la población con MACS de grado III, el 7% tenía GMFCS de grado I, el 24% de grado II, el 36% de grado III y el 33% de grado IV. Entre la población con MACS grado IV, el 13% tiene GMFCS grado III, el 66% tiene GMFCS grado IV y el 21% tiene grado V. Entre la población con MACS grado V, el 18% tiene GMFCS grado IV y el 82% tiene grado V (7).

Muchos niños pueden tener, por ejemplo, parálisis cerebral bilateral con hemiplejía espástica, pero ninguno tendrá los mismos trastornos secundarios asociados ni los mismos grados de gravedad. Así, un niño con parálisis cerebral bilateral con hemiplejía espástica con un grado I de MACS y un grado III de GMFCS tendrá un mejor pronóstico para la destreza manual que para la marcha independiente, mientras que un niño con parálisis cerebral bilateral con hemiplejía espástica con un grado III de MACS y un grado I de GMFCS tendrá un mejor pronóstico para la marcha independiente que para la destreza manual (7).

### **Tratamientos farmacológicos**

Para mejorar el estado de los niños, se utilizan diferentes medicamentos, prescritos por el médico en función de los trastornos observados. Los fármacos utilizados se presentan bajo 3 formas diferentes de administración: oral, inyectable y quirúrgica. Entre los fármacos orales, encontramos el baclofeno, el diazepam, que son relajantes musculares, así como la L-dopa y la gabapentina, que mejoran el estado general del paciente y el tono muscular. Luego tenemos la inyección de toxina botulínica, que es un relajante muscular que se dirige selectivamente a los músculos espásticos. Después, pasamos a los dispositivos quirúrgicos: la cirugía ortopédica se utiliza para

reducir la deformidad y mejorar la función motora, como la marcha. También disponemos de la rizotomía dorsal selectiva que consiste en abrir la columna vertebral a nivel lumbar. A continuación, el cirujano corta varios cordones espinales, luego la duramadre y la aracnoides de la médula espinal, y llega a las fibras nerviosas sensoriales y motoras. Aislado cuidadosamente las fibras sensoriales, el cirujano examinará las 8 raíces de cada una de estas fibras para cortar las más afectadas.

De hecho, estos métodos de tratamiento pueden provocar algunos efectos secundarios, como sedación, náuseas, somnolencia, incontinencia, infección... Podemos encontrar todos los detalles en el **ANEXO 3**.

### **Técnicas de reeducación**

En fisioterapia, existen diferentes terapias para la rehabilitación de niños con parálisis cerebral. Una de ellas es el método Bobath, que mejora el control motor, el equilibrio y la postura para permitir un mayor nivel de autonomía a los niños. Las sesiones son principalmente individualizadas al niño, y construidas por funciones determinadas, complejas y multidimensionales, asociadas a una participación activa del niño, permitiendo la plasticidad y la recuperación muscular y neuronal. La repetición y la ejecución de los movimientos están planificadas. Los tres puntos clave de esta técnica son la facilitación, la estimulación y la comunicación, es decir, la interacción continua entre el niño, la tarea y su entorno, que integra la intervención de los sistemas sensorial, cognitivo y motor (12–14). Sin embargo, los estudios no han demostrado la eficacia del método Bobath y sus efectos siguen siendo inciertos en los niños con parálisis cerebral (14).

Otra técnica habitual, la técnica Vojta, mejora la función motora del niño, es decir, reduce los movimientos compensatorios y, al mismo tiempo, favorece el correcto desarrollo postural. El resultado es un mejor patrón de marcha con una posición ideal de la cabeza, la columna vertebral y las extremidades. Se trata de un trabajo muscular en cadena con la estimulación de puntos específicos mediante una presión prolongada, que debe conducir a un patrón global y reflejo como el gateo o la transición de la posición prona a la supina. Y las presiones permiten que el movimiento sea más largo y estimule más neuronas (15–17). En un estudio con un grupo de niños formado por 2 niños que no recibieron terapia y 3 que recibieron una terapia insuficiente, se observó un nivel de desarrollo motor significativamente mayor en los niños que recibieron la terapia Vojta. Sin embargo, debido a la baja calidad y al reducido número de participantes en este estudio, no se pueden sacar conclusiones sobre la eficacia de la terapia Vojta (18).

Le Métayer es también una técnica muy conocida en Francia. Se centra en mejorar el potencial motor y funcional del niño, como las actividades manuales, la deambulación y la motricidad bucofacial, en un entorno dinámico, motivador y lúdico. Trata de corregir las posturas anómalas, utilizando los reflejos antigravitatorios y de locomoción, como el apoyo de la cabeza y el tronco, la rotación lateral o la extensión de las piernas en posición de cucullas. Sr Le Métayer publicó hace más de veinte años los detalles de su método en un libro, además de algunos artículos sobre la parálisis

cerebral sobre su método (19–21); sin embargo, no existen artículos recientes sobre este y tampoco hay evidencia científica sólida sobre su eficacia.

Para la rehabilitación de niños con parálisis cerebral, algunos fisioterapeutas utilizan la terapia de restricción del movimiento. Consiste en favorecer el uso de la extremidad enferma por parte del niño, utilizando el encierro para inmovilizar o disminuir la funcionalidad de la extremidad superior sana. De esta manera, el niño debe hacer la actividad propuesta con la extremidad libre, o sea la extremidad enferma. Se utiliza más en los miembros superiores, y permite al niño una mejor motricidad fina y global y una mejor funcionalidad en las actividades. Los estudios demuestran su eficacia, especialmente en los miembros superiores, no en los inferiores, dado que la inmovilización de una pierna no facilita el desarrollo motor de la otra. La inmovilización de una mano o un brazo obliga al niño a utilizar la otra mano, mientras que la inmovilización de la pierna funcional no puede mejorar la marcha (22–27).

Por último, tenemos el método HABIT y su hermana pequeña HABIT-ILE. HABIT-ILE son las siglas de Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities, lo que indica claramente que HABIT se centra únicamente en las extremidades superiores, mientras que HABIT-ILE incluye también las extremidades inferiores (28).

La técnica HABIT-ILE se basa en cinco puntos: objetivos específicos, es decir fijados en función de la demanda de los niños y sus padres, para promover la motivación y la participación; entrenamiento motor con un reto simultáneo para los miembros superiores e inferiores y la postura; ejercicios de entrenamiento de forma individualizada y lúdica para motivar a los niños y fomentar su independencia; ejecución activa de ejercicios, con movimientos exclusivamente voluntarios, para estimular la plasticidad neuronal; y una alta repetición e intensidad, unas 90 horas en un periodo de 2 o 3 semanas, con una estimulación motora de más del 80%, y una gradación progresiva de la dificultad de la tarea, también para estimular la plasticidad neuronal (25–27). En cuanto a la evidencia científica de HABIT-ILE, por el momento hay pocos artículos sobre la eficacia de esta técnica en la ganancia de autonomía de los niños. Nos queda el protocolo, puesto que los estudios aún no se han hecho, pero podemos encontrar las hipótesis que hacen que este método de rehabilitación sea prometedor (32,33). HABIT-ILE está indicado para niños de 6 a 16 años con parálisis cerebral bilateral o unilateral, con afectación monopléjica, parapléjica, hemipléjica, tripléjica y tetrapléjica (30,34). Deben tener puntuaciones GMFCS entre I y IV y ser capaces de agarrar objetos ligeros y levantar el brazo más discapacitado 15 cm o más por encima de la superficie de una mesa. También deben tener cierto nivel cognitivo para poder entender las instrucciones y proponer sus propios objetivos (34).

La principal herramienta de evaluación es un cuestionario que se rellena en la primera sesión con los padres para evaluar el estado general del niño y su pronóstico y para modificar los objetivos si no son alcanzables. La información solicitada es la edad, los antecedentes, el tipo de parálisis (unilateral o bilateral), la localización en el cuerpo (monopléjico, parapléjico, hemipléjico, tripléjico o tetrapléjico), el tipo de trastorno

(espástico, discinético, atáxica o mixta) que serán observados y medidos por el fisioterapeuta, los grados de gravedad en las principales escalas que también serán medidos por el fisioterapeuta, los trastornos asociados (epilepsia, retraso mental, mala comunicación, etc.) y las expectativas del paciente y su familia.

## **Justificación**

La parálisis cerebral es el déficit motor más común en el mundo; en el ámbito pediátrico tiene una alta prevalencia de 3 por 1000 recién nacidos (2). Actualmente, 17 millones de personas padecen parálisis cerebral de cualquier tipo (3). Estos 17 millones de personas nacen con una enfermedad que los perjudicará durante el resto de su vida, con distintos grados de discapacidad, y que limita la actividad y la participación en todo momento (2). Además, se asocian disfunciones cognitivas, perceptivas y de comunicación, retraso mental y epilepsia, es una enfermedad muy gravosa para los niños y sus familias (1-2).

Esta enfermedad se describe como una lesión o malformación irreversible con trastornos no progresivos que serán evaluados (1-2). Parece importante poder dar una solución a estos niños para que crezcan de la mejor manera posible con las menores dificultades posibles en su infancia y en su vida futura. La neuroplasticidad es la capacidad del cerebro de adaptarse y cambiar según las experiencias de una persona. Es un principio muy poderoso en los primeros años de vida, cuando los niños están descubriendo su entorno y tienen sus primeras experiencias (8).

HABIT-ILE se basa en una rehabilitación 100% funcional y esto es lo que lo hace tan interesante. Permite a los niños con parálisis cerebral desarrollar más independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria y jugar con niños de su edad. Actualmente, ayuda a muchos niños que, en el futuro, serán adultos con menos dificultades, una mejor integración en la sociedad gracias a su autonomía que les permitirá realizar las actividades normales de la vida diaria.

Aunque esta condición existe desde hace muchos años, no hay ninguna guía de buenas prácticas. En Francia, la Alta Autoridad de Salud (HAS), institución pública de carácter científico e independiente, que tiene, entre otras misiones, fomentar buenas prácticas profesionales y desarrollar recomendaciones sobre vacunas y salud pública. Y declaró en su página web que iba a iniciar la redacción de una guía de buenas prácticas. Esta guía debería haberse publicado en febrero de 2021, pero debido a la Covid-19, los estudios no pudieron desarrollarse y completarse a tiempo (35). Pero a la espera de la publicación de la guía de buenas prácticas, la Alta Autoridad de Salud ha publicado una ficha de presentación del proyecto con un apéndice en el que se especifican algunos artículos que inspirarán las recomendaciones. Valentin-Gudiol et al. sugieren que caminar activamente en una cinta de correr puede acelerar la adquisición de habilidades motoras en niños con parálisis cerebral (36).

Además, Moreau et al. precisan que el entrenamiento de la marcha es la intervención más eficaz para mejorar la velocidad de la marcha en niños ambulantes con parálisis cerebral (37). Novak et al. identifican las intervenciones basadas en el aprendizaje activo de los niños para mejorar el rendimiento motor y funcional, como la terapia

bimanual y el entrenamiento dirigido por objetivos, como intervenciones de rehabilitación eficaces (38). Sakzewski et al. muestran que hay pruebas modestas de que las intervenciones intensivas basadas en la actividad y dirigidas a objetivos, como el entrenamiento bimanual, son más eficaces que la atención estándar para mejorar los resultados del miembro superior y del individuo (39). De hecho, como conclusión, los autores hacen algunas recomendaciones sobre cómo debería ser la rehabilitación de estos niños:

- La terapia debe dirigirse hacia objetivos identificados por los niños y sus familias;
- Los objetivos deben medirse objetivamente;
- Deben utilizarse enfoques de aprendizaje contemporáneos que utilicen la terapia de actividades;
- La intervención debe proporcionar una dosis adecuada de terapia, es decir, intensiva.

Novak et al. han encontrado pruebas convincentes en las revisiones sistemáticas que sugieren que intervenciones como el entrenamiento bimanual y el entrenamiento dirigido a objetivos mejoran la función del nivel de actividad. Además, para mejorar el nivel de actividad, deben aplicarse intervenciones de aprendizaje descendente, basadas en la actividad, es decir, debe permitirse al niño realizar activamente las actividades y, a medida que lo haga, será más preciso en sus acciones (40).

Por último, Prabhu et al. indican que no hay resultados significativos que demuestren la eficacia de los estiramientos pasivos (41).

Del mismo modo, el *Ordre des masseurs-kinésithérapeutes* (Colegio profesional de fisioterapeutas) ha publicado algunas recomendaciones para ayudar a los fisioterapeutas durante la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral a la espera de la publicación de la guía de buenas prácticas por parte de la Alta Autoridad de Salud (42). Se recomienda que los padres establezcan objetivos con el niño, según sus necesidades reales en la vida diaria, porque son los que mejor le conocen y cada actividad de la vida diaria puede crear una oportunidad para guiarle hacia el desarrollo motor. También se recomienda una rehabilitación basada en la intensidad y la repetición de actividades funcionales orientadas a las tareas. Rehabilitación motora sin dolor, en la que se deben preferir los movimientos activos y los estiramientos a las movilizaciones pasivas. La rehabilitación motriz debe incluir necesariamente juegos y actividades físicas en función del paciente, sus dificultades, sus deseos y expectativas, sus gustos y su edad. Con guía manual o manos libres (HABIT-ILE), bimanual, individual o en pequeños grupos. En cuanto al ritmo y la intensidad de las sesiones de rehabilitación motora, favorecen los períodos cortos de rehabilitación intensiva, que son más beneficiosos que la rehabilitación a largo plazo.

En conclusión, a pesar de que ni la HAS ni el *Ordre des masseurs-kinésithérapeutes*, hacen referencia explícita al método HABIT-ILE, es destacable que todas las características que recomiendan están presentes en, o caracterizan, el método HABIT-ILE, esto es: una reeducación bimanual, intensiva, repetitiva, favoreciendo una reeducación en movimiento activo, basada en el juego, las necesidades y los deseos del niño, con objetivos que se fijan con la familia según las tareas diarias.

## **OBJETIVOS**

El objetivo principal del estudio es determinar en una muestra de fisioterapeutas franceses que tratan a niños con parálisis cerebral, hasta qué punto el tratamiento habitual de niños con parálisis cerebral incluye la técnica HABIT-ILE y/o características a fines a esta.

Los objetivos específicos son:

- Describir la planificación de los objetivos de rehabilitación del niño.
- Identificar los miembros implicados en el entrenamiento motor.
- Describir el nivel de uso de los ejercicios individualizados y lúdicos.
- Identificar el tipo de movimiento pedido en los ejercicios.
- Establecer si los niños siguen un entrenamiento intenso y repetitivo.

## **METODOLOGÍA**

### **Diseño del estudio**

Se trata de un estudio observacional transversal de tipo descriptivo (43). Recogimos los datos mediante una investigación cuantitativa en forma de cuestionario online que enviamos por correo electrónico. El estudio contó con las respuestas de 12 fisioterapeutas de Francia que tratan a niños con parálisis cerebral.

De hecho, podemos observar la evolución de nuestro estudio a lo largo del tiempo en nuestra cronología presentada en el **ANEXO 4**.

### **Cuestionario**

Nuestro cuestionario comienza con una breve introducción para conocer el perfil de los fisioterapeutas. Preguntamos por la edad, el sexo, los años de experiencia profesional y la experiencia con niños con parálisis cerebral, dónde trabajan, el número de niños que tratan al año, la edad media de esos niños y los tipos de parálisis cerebral que más tratan. De este modo, se seleccionó si los fisioterapeutas cumplían los criterios de inclusión.

En segundo lugar, utilizamos una tabla sobre la relación entre los objetivos, los conceptos y las preguntas para ayudarnos a elaborar el cuestionario. Para crear esta tabla utilizamos los objetivos específicos, para cada objetivo nos preguntamos cuál era la idea principal. Una vez encontrado, tuvimos el tema sobre el que debemos basar las preguntas que forman nuestro cuestionario (**ANEXO 5**). Las preguntas desarrolladas en este cuadro son solo una idea, una base, un borrador, que nos ayudó a proporcionar las preguntas definitivas del cuestionario.

Para tener más posibilidades de que los fisioterapeutas rellenen el cuestionario, la estrategia fue hacerlo corto, fácil, comprensible para poder completarlo en un tiempo mínimo, aproximadamente en 5 minutos. Así que, para cada concepto, hemos elaborado de tres a cinco preguntas que incluyen todo lo que necesitamos saber para alcanzar nuestros objetivos.

De este modo, tenemos un cuestionario en dos partes. La primera parte es una introducción con algunas preguntas personales al fisioterapeuta para crear un perfil y ver si corresponde a nuestros criterios de inclusión. La segunda parte incluye 22 preguntas que se determinan con la ayuda del cuadro de objetivos-conceptos-preguntas. Para facilitar aún más la cumplimentación del cuestionario por parte de los fisioterapeutas, proponemos las posibles respuestas con un sistema de escala Likert, es decir, como una escala de niveles para tener resultados más claros y fáciles de interpretar. Pero hemos puesto un recuadro bajo algunas preguntas para justificarlas si se deseaba. Utilizamos el software Google Forms para tener una presentación clara y estructurada, y para permitir un envío y recepción más fácil de las respuestas. Este software ofrece la posibilidad de crear cuestionarios con diferentes tipos de preguntas y respuestas, al final de la construcción del cuestionario obtenemos un enlace para enviarlo a los destinatarios. Una vez que han contestado,



solo tienen que pulsar el botón de envío al final del cuestionario y sus respuestas se envían inmediatamente a la plataforma, que creará automáticamente gráficos para facilitar la interpretación de los resultados.

Este cuestionario está en francés, porque como nuestra muestra está compuesta por fisioterapeutas franceses, se adoptó a sus necesidades (**ANEXO 6**).

Al final de la elaboración de nuestro cuestionario, preguntamos a los fisioterapeutas de nuestro centro de prácticas si podían leerlo para asegurarse de que es comprensible y si hay que modificarlo o mejorarlo. Y enviamos el enlace a dos personas ajenas al estudio para asegurarnos de que se enviaba la página correcta, en el formato adecuado.

### **Población y muestra**

El cuestionario está dirigido a los fisioterapeutas de diferentes centros de Francia que cuentan con servicios de fisioterapia pediátrica y/o neurológica. Nos pusimos en contacto con 15 centros de fisioterapia de Francia que tratan a niños con parálisis cerebral (**ANEXO 7**). Para recoger los centros participantes, entre junio y noviembre, se realizaron búsquedas en Google con las palabras "centros de fisioterapia pediátrica", "centros que tratan a niños con parálisis cerebral", "hospital con servicio de pediatría" y "hospital para niños con parálisis cerebral". A continuación, en diciembre llamamos a cada centro para averiguar si la información encontrada en Google era correcta y, en caso afirmativo, pedimos la dirección de correo electrónico del responsable del departamento o de los fisioterapeutas. Explicamos que tenemos como tema de nuestro proyecto de fin de grado "la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral", que hemos facilitado un cuestionario y que necesitamos la ayuda de profesionales como ellos para llevar a cabo nuestro proyecto. El objetivo fue obtener el máximo de respuestas de cada centro, ya que es posible que los fisioterapeutas de un mismo centro no tengan los mismos métodos de rehabilitación y que algunos de ellos queden fuera de los criterios de inclusión.

El cuestionario se envió y, por tanto, estuvo activo a principios de febrero, y cerramos el cuestionario a principios de marzo, rechazando cualquier nueva respuesta. Esperábamos un mínimo de 15 respuestas, lo que supondría una respuesta por centro, pero hemos recibido 11, lo que está muy bien porque representa un alto índice de participación. Luego, el primer paso fue establecer si los perfiles cumplían con los criterios de inclusión y no los de exclusión. Aquí utilizaremos las respuestas de la primera parte del cuestionario.

#### Los criterios de inclusión son los siguientes:

- Fisioterapeutas.
- 2 o más años de experiencia profesional en fisioterapia.
- Al menos 2 años de experiencia con pacientes con parálisis cerebral.
- El centro debe tratar a niños de entre 6 y 16 años.

#### Los criterios de exclusión son los siguientes:

- Centro no pediátrico o sin servicio pediátrico.

- Fisioterapeutas que tratan al menos a 5 niños con parálisis cerebral al año.
- Centros que no hacen un seguimiento al menos trimestral.

### **Análisis de datos**

Como nuestro cuestionario estaba tenía preguntas cerradas y preguntas abiertas, tuvimos que analizar los datos de dos maneras diferentes.

Primero, analizamos las preguntas cerradas. Para ello, hemos creado una tabla en Excel, hemos contado las respuestas para cada pregunta y luego hemos puesto entre paréntesis los porcentajes correspondientes. Por ejemplo, para la pregunta "¿Con qué frecuencia ayuda a los niños durante las sesiones?" contamos 0 "nunca", 1 "poco frecuente", 7 "frecuente" y 3 "muy frecuente". A continuación, multiplicamos cada número por 100 antes de dividirlo por el número total de respuestas, que fue de 11, lo que nos dio los porcentajes correspondientes. El hecho de haber proporcionado nuestras tablas en Excel nos permitió crear gráficos claros, personalizados y adaptados al tipo de cada pregunta.

Después, en un segundo paso, analizamos las preguntas abiertas, lo que fue un poco más complicado. De hecho, tuvimos que identificar el tema principal de cada respuesta, después agrupar las respuestas cuando tenían un tema similar y luego contar el número de respuestas por categorías. El hecho de que fueran preguntas abiertas significaba que los participantes tenían la opción de responder tanto una idea como varias o de responder "no". Esto no permitió asociar frecuencias relativas, sino solo frecuencias absolutas, ya que no es representativa de nuestra muestra, pues puede tener más o menos de 11 respuestas.

## **RESULTADOS**

### **Perfil de los fisioterapeutas**

De un total de 15 centros encuestados, recibimos 11 respuestas, lo que nos da una tasa de participación del 73,33%, y todos nuestros participantes entran en nuestros criterios de inclusión.

De hecho, a partir de los datos podemos ver que los fisioterapeutas entrevistados tienen todos entre 3,5 y 33 años de experiencia laboral, y entre 2 y 18 años de experiencia con niños que tienen parálisis cerebral.

Además, hemos solicitado que todos los profesionales traten a más de 5 niños con parálisis cerebral al año, por lo que esperamos que nuestros fisioterapeutas traten a lo largo del año a niños con esta patología de forma diversa, es decir, con diferentes epidemiologías, topologías y síntomas. Según las cifras, un 45,5% de los fisioterapeutas tratan entre 10 y 15 niños al año, y un 45,5% tratan a más de 20 niños al año. Pues tenemos más del 90% de encuestados con más de 10 pacientes y el 100% con más de 5 pacientes al año. Y más del 63% planea evaluaciones trimestrales, mientras que el 37% restante prefiere evaluaciones más frecuentes, cada dos semanas o dos, lo que permite, una vez más, que el 100% de los fisioterapeutas entren en los criterios que buscamos.

Al final, habíamos pedido que las personas entrevistadas se ocuparan de niños de entre 6 y 16 años, porque los estudios para niños con parálisis cerebral menores de 6 años están en marcha y no nos ofrecen resultados ni conclusiones en los que basarnos (**ANEXO 8**).

### **Tipos de parálisis cerebral tratada**

Sin embargo, también hemos intentado establecer el perfil de los pacientes. A través de los datos observamos que las topologías más encontradas por los fisioterapeutas son los tetraplégicos, con un 81,81% de frecuente a muy frecuente, y los paraplégicos con un 72,74%. Y en cuanto a los patrones de parálisis cerebral los más frecuentes son los patrones espásticos, con un 90,91% de frecuente a muy frecuente, y mixtos con un 81,82% (**ANEXO 9**).

### **Características de las diferentes reeducaciones**

Para poder interpretar los datos recogidos hemos realizado dos tablas de resumen, una relativa a las preguntas cerradas que podemos medir en porcentajes, y a la que asociaremos gráficos que puedan facilitar la interpretación. Y una segunda tabla en la que hemos recogido las respuestas dadas a las preguntas abiertas, cuantificadas por el número de veces que apareció la respuesta y no en porcentaje porque los participantes tenían derecho a varias respuestas. Se trata de respuestas que pretenden enriquecer las respuestas a las preguntas cerradas y dar la palabra a los participantes, sin que puedan ser guiados por las respuestas propuestas, para que

expresen plenamente su forma de hacer y su opinión. Se encuentran en el **ANEXO 10 y 11**.

### La planificación de los objetivos de rehabilitación del niño.

A continuación, nos preguntamos por el nivel de implicación del entorno del niño en la planificación de los objetivos, y pudimos observar que las personas más implicadas son el fisioterapeuta, el médico y el terapeuta ocupacional, con más de un 80% de niveles de implicación entre altos y muy altos. También podemos añadir a los educadores, que fueron mencionados 6 veces, y al psicomotricista, que fue mencionado 4 veces por los fisioterapeutas entrevistados.

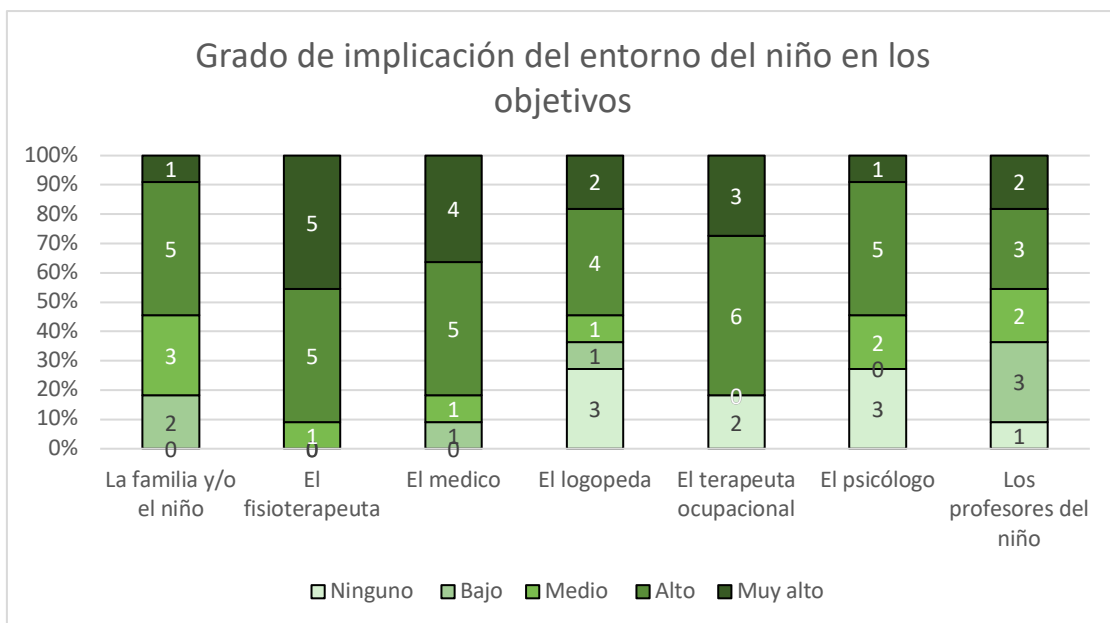


Figura 3. Gráfico que muestra el nivel de participación del entorno del niño en la planificación de los objetivos. Elaboración propia con los resultados obtenidos en nuestra muestra (n=11).

Quisimos saber qué información proporcionan los padres para ayudar a formular los objetivos, incluso si, según nuestros datos, la familia estaba en la cuarta posición de las personas más implicadas en la planificación de los objetivos. De hecho, el 81,81% de los fisioterapeutas preguntaron sobre las necesidades del niño, el 72,73% sobre el entorno, los hábitos y los deseos del niño, y el 63,64% sobre las barreras y los facilitadores del entorno. Sin embargo, un promedio del 27,27% de los terapeutas no pregunta a los padres sobre estos temas relativamente importantes para establecer los objetivos del niño, basándose en sus actividades diarias.

### Analizar los miembros implicados en el entrenamiento motor.

Podemos observar en el gráfico que todos los déficits son tratados al menos en un 80% de forma frecuente y muy frecuente, excepto el de equilibrio dinámico, coordinación y sobre todo el de motricidad fina, que reúne unos resultados muy bajos en cuanto a la frecuencia, con solo un 27,27% de los participantes que tratan regularmente este déficit, muy útil en las actividades de la vida diaria y en los juegos

ya que es el que se pone en práctica cuando los niños realizan manipulaciones de objetos con las manos.

Sin embargo, todos los fisioterapeutas entrevistados trabajan estos déficits simultáneamente, de forma frecuente a muy frecuente (el 100%), y el 81,82% de los fisioterapeutas utilizan ejercicios que requieren una coordinación entre las extremidades superiores e inferiores de forma frecuente a muy frecuente.

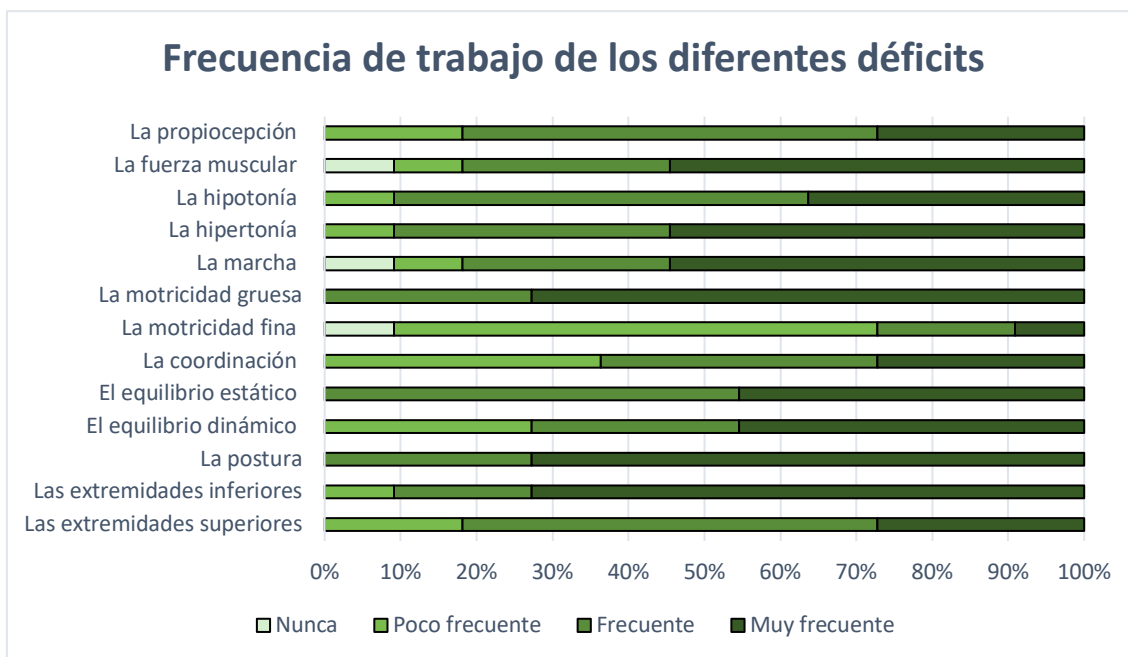


Figure 4. Gráfico que muestra la frecuencia de trabajo de los diferentes déficits. Elaboración propia con los resultados obtenidos en nuestra muestra (n=11).

#### **Analizar el nivel de uso de ejercicios individualizados y lúdicos.**

Todos los fisioterapeutas coinciden en que utilizan ejercicios individualizados para cada niño, y la mayoría, el 90,91% de los participantes, evalúa de frecuente a muy frecuente la motivación en los niños durante los ejercicios propuestos. De hecho, el 72,73% de los fisioterapeutas utiliza siempre ejercicios lúdicos y el 9,10% los utiliza a menudo para mantener la motivación en los niños. Todos utilizan, al menos, a menudo actividades al gusto de los niños (el 72,73%) y actividades adaptadas a su edad (el 90,91%), una vez más para mantener su motivación. Por otro lado, las opiniones estaban divididas sobre el tema de los ejercicios en grupo: el 45,45% era partidario de no hacerlos o de hacerlos poco, mientras que el 36,37% organizaba a menudo o incluso siempre ejercicios en grupo, y el 18,18% restante tenía opiniones encontradas sobre esta forma de motivar a los niños y no los hacía en absoluto.

Los fisioterapeutas entrevistados también señalaron que, para mantener la motivación de los niños, diversificaban las sesiones (3 menciones), que se tomaban con una actitud positiva y objetiva (2 menciones) y que utilizaban estimaciones orales propias o a través del psicólogo (2 menciones).

### **Analizar el tipo de movimiento pedido en los ejercicios.**

Para promover la autonomía de los niños, se recomiendan los ejercicios activos, de hecho, el 90,90% de los fisioterapeutas entrevistados utilizan los ejercicios activos de forma frecuente a muy frecuente, estos ejercicios pueden ser desafiantes en términos de dificultad, requiriendo la colaboración entre los niños o la coordinación entre los miembros superiores e inferiores. Pero cuando estudiamos los datos recogidos podemos notar opiniones muy divididas, el 45,45% no los utiliza o colabora poco con los niños y el 54,55% los utiliza de forma frecuente a muy frecuente. El 36,36% de los fisioterapeutas utiliza pocos ejercicios que representen un reto en términos de dificultad, mientras que el 63,63% utiliza este tipo de ejercicios de forma frecuente a muy frecuente. El 81,82% de los fisioterapeutas utilizan ejercicios que requieren una coordinación entre las extremidades superiores e inferiores de forma frecuente a muy frecuente.

También observamos que el 90,90% de los fisioterapeutas ayudan a los niños durante los ejercicios.

### **Establecer si los niños siguen un entrenamiento intenso y repetitivo.**

En primer lugar, en cuanto a los ejercicios, el 100% de nuestros participantes se basan en la repetición frecuente o muy frecuente de los mismos. Luego, en cuanto al número de sesiones por semana y la duración de estas, podemos observar que la mayoría de las sesiones duran entre 30 minutos y 1 hora, pero según nuestros datos podemos ver que esto no es inversamente proporcional. De hecho, algunos terapeutas proponen un día de rehabilitación con 30 minutos de sesión mientras que otros proponen 5 días de rehabilitación con 1 hora por sesión. Al final, si calculamos el número de horas semanales de los niños, por término medio pasan 2h30 a la semana en rehabilitación, pero algunos niños solo tienen 30 minutos a la semana mientras que otros tienen 5 horas a la semana.

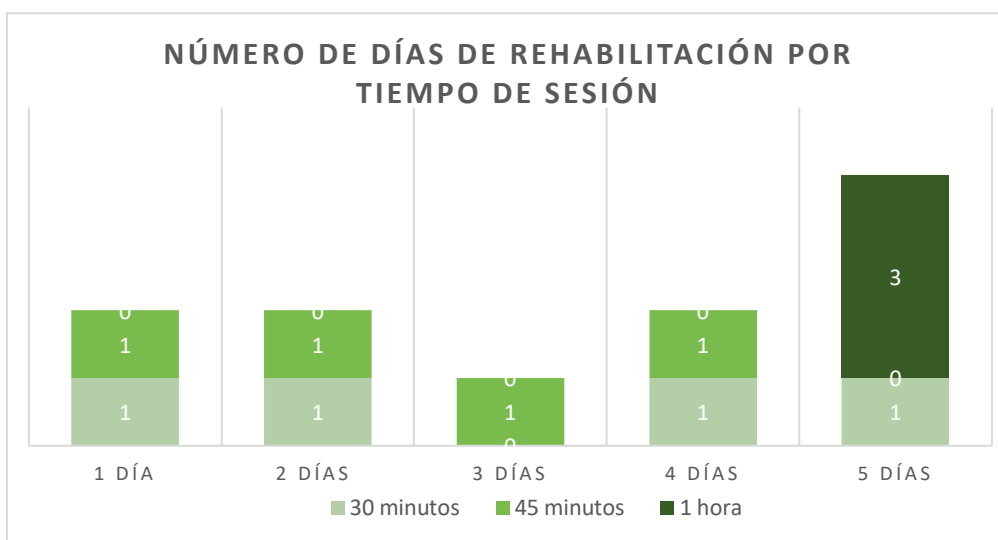


Figure 5. Gráfico que relaciona el número de días de rehabilitación por semana con el tiempo de una sesión. Elaboración propia con los resultados obtenidos en nuestra muestra (n=11).

## Conocimiento y uso de los diferentes métodos

Al final de nuestro cuestionario, quisimos saber el nivel de conocimiento de las personas entrevistadas sobre los métodos de rehabilitación para niños con parálisis cerebral. De hecho, los 3 métodos más conocidos son Bobath, Le Métayer y la Terapia por Restricción del Movimiento, seguidos de Vojta, HABIT-ILE y la Realidad Virtual, los tres tan conocidos como desconocidos en nuestra población, el 54,55% sí y el 45,55% no.

Al final, cuando preguntamos a los terapeutas qué métodos utilizan, el 90,90% utilizan Le Métayer, y el 80% de ellos lo utiliza en combinación con otro método, y solo el 9,10% utiliza Bobath asociado a la terapia de restricción del movimiento (**ANEXO 12**).

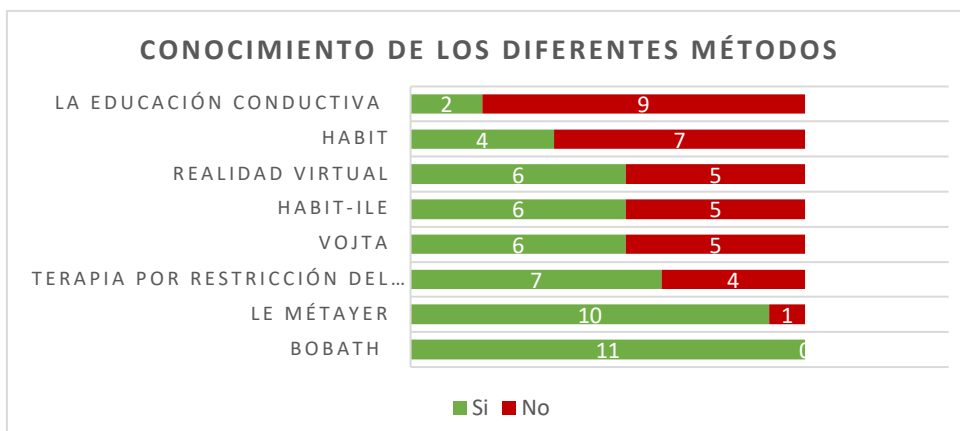


Figure 5. Gráfico que muestra el conocimiento o no de los diferentes métodos de rehabilitación por parte de nuestra muestra de fisioterapeutas. Elaboración propia con los resultados obtenidos en nuestra muestra (n=11).

## DISCUSIÓN

En primer lugar, la totalidad de nuestra muestra encaja en los criterios de nuestro estudio, es decir, ser fisioterapeuta, tener al menos 2 años de experiencia laboral y experiencia con niños con parálisis cerebral y que tratan niños entre 6 y 16 años, siendo los estudios sobre niños más pequeños todavía solo protocolos (32,33).

Los resultados recogidos a través de nuestro cuestionario dieron respuesta a nuestro objetivo principal, que es determinar en una muestra de fisioterapeutas franceses que tratan a niños con parálisis cerebral, hasta qué punto el tratamiento habitual de niños con parálisis cerebral incluye la técnica HABIT-ILE y/o características a fines a esta.

Nuestro primer objetivo específico es averiguar cómo los fisioterapeutas planifican los objetivos de los niños que tratan, porque el primer punto de la técnica HABIT-ILE es que los niños se someten a la rehabilitación en función de los objetivos que ellos y sus familias han establecido. En efecto, como recomienda el *Ordre des masseurs-kinésithérapeutes de Francia*, es importante que sean el niño y su familia quienes establezcan los objetivos para que el niño se adhiera mejor a la rehabilitación y obtenga una mejor autonomía funcional que sea en el juego o en las actividades de la vida cotidiana (38–40).

No obstante, los resultados muestran que el fisioterapeuta, el médico, el terapeuta ocupacional o los educadores especiales y el psicomotricista son las personas más implicadas en la planificación de los objetivos. La familia y el niño están menos involucrados que estos profesionales de la salud, aunque son una minoría, todavía hay algunos fisioterapeutas que consideran moderadamente importantes o poco importantes la familia y el niño. Además, nos preguntamos qué información sobre la vida cotidiana del niño se pedía a los padres para establecer los objetivos, y una minoría de los fisioterapeutas entrevistados no preguntaba a los padres sobre las necesidades, los deseos, el entorno y las barreras y facilitadores del medio. Luego, en general, los fisioterapeutas no piden a los padres más información sobre sus hijos.

Además, nos preguntamos sobre las extremidades implicadas y el tipo de ejercicio en el entrenamiento motor del niño, ya que HABIT-ILE ofrece un entrenamiento motor que incorpora los miembros inferiores superiores y la postura, con actividades que trabajan el equilibrio dinámico y estático, la coordinación, la motricidad fina y gruesa, la propiocepción y la marcha (29,31). HABIT-ILE también basa su entrenamiento en el *hand-off* es decir que el niño trabajará esencialmente en activo con la mínima ayuda posible de manera que aunque el niño no lo realice perfectamente lo hará tan bien como pueda y cuanto más lo hará más mejorará mientras que si el fisioterapeuta lo ayuda, el niño no ganará en autonomía (29,31).

Según algunas revisiones sistemáticas, hay buenos resultados cuando los niños con parálisis cerebral realizan ejercicios motores funcionales y, sobre todo, cuando los realizan de forma activa (36,37,44,45). Sin embargo, según los datos, los fisioterapeutas entrevistados también están a favor del ejercicio para estos niños, ya que las extremidades superiores e inferiores, la postura, el equilibrio estático, la



motricidad gruesa, la marcha, la propiocepción, etc. se tratan sistemáticamente para la mayoría de nuestra muestra. El equilibrio dinámico parece tratarse de forma regular, a diferencia de la coordinación, que es menos habitual, pero, en cambio, en lo que respecta a la coordinación entre las extremidades superiores e inferiores, los fisioterapeutas la utilizan frecuentemente. Por otro lado, la motricidad fina que es esencial para la vida diaria del niño ya sea en los juegos, en el autocuidado o en la escuela, es tratada por una minoría de la muestra, aunque se menciona en los artículos como una categoría de ejercicio a favor de la autonomía de los niños. Sin embargo, por unanimidad, todos los fisioterapeutas están de acuerdo en trabajar estas categorías simultáneamente.

Prácticamente todos los fisioterapeutas entrevistados utilizan los ejercicios activos de forma habitual, aunque también ayudan a los niños durante los ejercicios.

Además, es muy importante mantener el nivel de motivación de los niños, por eso el *Ordre des masseurs-kinésithérapeutes* de Francia recomienda actividades lúdicas e individualizadas al niño, como también recomienda HABIT-ILE. De hecho, la población de masajistas encuestados también lo ve de la misma manera, ya que la totalidad utiliza ejercicios individualizados y la mayoría nota una motivación frecuente en su paciente con el uso de ejercicios lúdicos, actividades al gusto del niño y casi todos también con actividades adaptadas a su edad.

El último punto de la terapia HABIT-ILE es un entrenamiento intensivo y repetitivo, serían 90 horas repartidas en 2 o 3 semanas y ejercicios repetitivos (29). En varios estudios también se exponen los beneficios de un entrenamiento intensivo durante un corto periodo de tiempo (30,39,46), estos no son los resultados que hemos obtenido. Aunque toda la población de fisioterapeutas utiliza ejercicios repetitivos, no se puede decir lo mismo de la intensidad, de promedio los niños pasan 2h30 a la semana en rehabilitación, pero algunos niños solo tienen 30 minutos a la semana mientras que otros tienen 5 horas a la semana. Lo que hace un máximo de 15 horas de rehabilitación en 3 semanas, lo que no parece corresponder a una rehabilitación intensiva. Pero es cierto que cuando preguntamos a los fisioterapeutas si encuentran alguna limitación, de hecho, mencionan la falta de tiempo.

Para terminar, en cuanto a las rehabilitaciones utilizadas por los fisioterapeutas cuestionados, se observa claramente una orientación por el método Le Métayer, aunque el Sr. Le Métayer publicó hace más de veinte años los detalles de su método en un libro, además de algunos artículos sobre la parálisis cerebral sobre su método (19-21), sin embargo, no existen artículos recientes sobre este y tampoco hay evidencia científica sólida sobre su eficacia.

Además, podemos ver que los fisioterapeutas encuestados no conocen todas las técnicas de rehabilitación, las dos más conocidas son Bobath y Le Métayer, y para las otras técnicas, aunque los artículos muestran la eficacia de la terapia por restricción del movimiento (25-27), HABIT-ILE (29-31), la realidad virtual (47-49) o HABIT (28), solo son conocidas por aproximadamente la mitad de nuestra población. Y de hecho en lo que les gustaría mejorar, algunos de ellos especifican su

falta de formación, lo que explicaría esta falta de conocimiento en cuanto a la terapia actual, para fisioterapeutas especializados en niños con parálisis cerebral.

Esperamos mucho de los próximos estudios porque si siguen las hipótesis de los protocolos y obtienen los mismos resultados que los primeros artículos publicados. Esto daría más credibilidad y un mejor soporte científico a las proezas del método HABIT-ILE. También esperamos mucho de la guía de buena práctica que, a la vista de las recomendaciones del Ordre des masseurs-kinésithérapeutes y de los artículos aportados por la HAS a la espera de la publicación, podría recomendarnos el uso de HABIT-ILE para la rehabilitación de los niños que padecen parálisis cerebral.

## **CONCLUSIONES**

No podemos decir que los fisioterapeutas sigan el método HABIT-ILE porque poco más de la mitad conoce esta técnica y, además, solo 2 fisioterapeutas dicen utilizarla. Sin embargo, podemos observar que las rehabilitaciones que utilizan tienen algunas similitudes con las características de HABIT-ILE como el uso de ejercicios que involucran todos los miembros, la postura y todos los déficits, como la coordinación, el equilibrio y la marcha, de forma activa y simultánea. Aunque la ayuda al niño y los ejercicios pasivos siguen estando muy presentes. Los ejercicios son lúdicos e individualizados para el niño, lo que permite su máxima participación y motivación. Por otro lado, la familia y el niño aún no participan en la planificación de los objetivos, ya que los fisioterapeutas señalan que los profesionales sanitarios están más implicados. En cuanto a la intensidad, estamos en una escala de tiempo bastante convencional, por lo que no podemos llamarla rehabilitación intensiva.

### **Implicaciones clínicas**

A nivel clínico, se debería hacer más hincapié en el conocimiento de los métodos de rehabilitación de los niños con parálisis cerebral para actuar y facilitar una actuación más eficaz. También es muy necesaria la publicación de una GPC más específica en el ámbito de la fisioterapia relacionada con la parálisis cerebral, en la que se especifique el método de actuación, la planificación de objetivos, la incorporación de la familia, la frecuencia y la duración más adecuadas. Así como más cursos de formación para los profesionales de la salud con el fin de actualizar y garantizar una rehabilitación más moderna y eficaz, y un mejor conocimiento de todos los métodos existentes y especialmente de aquellos que son científicamente eficaces.

## LIMITACIONES

La primera limitación encontrada durante nuestro estudio fue la ausencia de una guía de práctica clínica, de hecho, era complicado establecer los objetivos sin recomendaciones. Se suponía que íbamos a tener una guía de práctica clínica que se iba a publicar en febrero de 2021, pero debido a la pandemia de la Covid-19, su publicación se ha pospuesto. Además, todavía hay muy pocos artículos sobre la técnica HABIT-ILE, y la mayoría de ellos son protocolos con muchas hipótesis que muestran que HABIT-ILE es prometedora, pero por el momento todavía son necesarios estudios que aporten evidencia sólida más allá de los resultados preliminares publicados hasta ahora.

Luego fue difícil encontrar a la población a interrogar porque hay pocos centros especializados en Francia, y una vez encontrada la población, hubo que contactar con ellos lo que llevó tiempo porque los centros no tienen mucho horario de apertura y además hay que pasar por la secretaría y los fisioterapeutas son de difícil acceso, por lo que nos contestaron 11 personas de 15 centros. Tuvimos suerte de que todos los participantes se ajustaran a los criterios de nuestro estudio, sin embargo, algunos de ellos no respondieron o simplemente contestaron "no" a los cuestionarios abiertos, lo que nos limita en la profundidad de las preguntas.

Es cierto que esta dificultad se podría haber evitado con una entrevista, ya que el hecho de estar cara a cara o por teléfono da el lado humano que el cuestionario online no permite y las personas son más propensas a contestar. Nosotros, como interlocutor podemos profundizar en las respuestas o rebatir algunas respuestas, por lo que sí podemos decir que el cuestionario online también es una limitación en nuestro estudio. Pero también habríamos tenido limitaciones con las entrevistas, ya que debido a la Covid-19 solo se habrían realizado por teléfono, los profesionales sanitarios tienen poco tiempo para atendernos. Un cuestionario solo dura unos diez minutos mientras que las entrevistas duran entre 30 minutos y una hora. La rehabilitación de los niños con parálisis cerebral sigue siendo un tema delicado porque todavía no hay directrices para ofrecer una rehabilitación preferente, los fisioterapeutas tendrán más facilidad al ser anónimos, mientras que en una entrevista podrían sentirse evaluados.

Además, nuestra muestra no permite generalizar los resultados a toda Francia, ya que solo contamos con 11 respuestas sobre cientos de fisioterapeutas enfrentados a niños con parálisis cerebral. La falta de información en Internet sobre los fisioterapeutas que ofrecen rehabilitación a estos niños también fue una limitación en nuestro estudio, ya que no existe una lista precisa de fisioterapeutas en Francia o según las regiones, ni un directorio de estos profesionales.

## **AGRADECIMIENTOS**

En este camino hacia la finalización de este proyecto de fin de carrera, me gustaría agradecer a todas las personas que me han ayudado y han hecho posible esta investigación. A mi compañera de clase Ophélie Mazoyer por apoyarme y ayudarme durante la elaboración de este trabajo. A la profesora Ruth Galtés por su apoyo y ayuda a lo largo del curso de elaboración de proyecto. Así como a Salomé Tárrega Larrea que me acompañó y guió, que respondió a todas mis preguntas en todo momento y que mostró una extraordinaria paciencia durante nuestras tutorías. Y, por supuesto, a Yolanda Pereira Asento por sus consejos y correcciones que mejoran mi proyecto. Sin olvidar a todos los fisioterapeutas que tuvieron la amabilidad de responder al cuestionario que hizo posible este estudio.

## REFERENCIAS

1. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral palsy: Current opinions on definition, epidemiology, risk factors, classification and treatment options. *Neuropsychiatr Dis Treat* [Internet]. 2020;16:1505–18. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32606703/>
2. Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr* [Internet]. 2019;66:189–208. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.002>
3. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin JP, Damiano DiL, et al. Cerebral palsy [Internet]. *Nature Reviews Disease Primers*. 2016. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27188686/>
4. Wimalasundera N, Stevenson VL. Cerebral palsy. *Pract Neurol* [Internet]. 2016;16(3):184–94. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26837375/>
5. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2017;171(9):897–907. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28715518/>
6. Reid LB, Rose SE, Boyd RN. Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy [Internet]. *Nature Reviews Neurology*. 2015. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26077839/>
7. Richards CL, Malouin F. Cerebral palsy: Definition, assessment and rehabilitation. In: *Handbook of Clinical Neurology* [Internet]. 2013. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23622163/>
8. Palisano RJ, Avery L, Gorter JW, Galuppi B, McCoy SW. Stability of the Gross Motor Function Classification System, Manual Ability Classification System, and Communication Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2018; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29726578/>
9. Elvrum AKG, Andersen GL, Himmelmann K, Beckung E, Öhrvall AM, Lydersen S, et al. Bimanual Fine Motor Function (BFMF) classification in children with cerebral palsy: Aspects of construct and content validity. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2016; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25374154/>
10. Van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Rehabil Med* [Internet]. 2018; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30010151/>
11. Skoutelis VC, Dimitriadis Z, Kalamvoki E, Vrettos S, Kontogeorgakos V, Dinopoulos A, et al. Translation, reliability and validity of the Greek functional mobility scale (FMS) for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2020; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32744923/>
12. Tekin F, Kavlak E, Cavlak U, Altug F. Effectiveness of Neuro-Developmental Treatment (Bobath Concept) on postural control and balance in Cerebral Palsied children. *J Back Musculoskelet Rehabil* [Internet]. 2018;31(2):397–403. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29171980/>
13. Michielsen M, Vaughan-Graham J, Holland A, Magri A, Suzuki M. The Bobath concept - a model to illustrate clinical practice. *Disabil Rehabil* [Internet].

- 2019;41(17):2080–92. Available from:  
<https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1417496>
14. Zanon MA, Pacheco RL, Latorraca C de OC, Martimbianco ALC, Pachito DV, Riera R. Neurodevelopmental Treatment (Bobath) for Children With Cerebral Palsy: A Systematic Review. *J Child Neurol* [Internet]. 2019;34(11):679–86. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31179823/>
  15. Ha SY, Sung YH. Effects of Vojta approach on diaphragm movement in children with spastic cerebral palsy. *J Exerc Rehabil* [Internet]. 2018;14(6):1005–9. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30656162/>
  16. Sung YH, Ha SY. The Vojta approach changes thicknesses of abdominal muscles and gait in children with spastic cerebral palsy: A randomized controlled trial, pilot study. *Technol Heal Care* [Internet]. 2020;28(3):293–301. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31658070/>
  17. Jung MW, Landenberger M, Jung T, Lindenthal T, Philippi H. Vojta therapy and neurodevelopmental treatment in children with infantile postural asymmetry: A randomised controlled trial. *J Phys Ther Sci* [Internet]. 2017;29(2):301–6. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28265162/>
  18. Franki I, Desloovere K, De Cat J, Feys H, Molenaers G, Calders P, et al. The evidence-base for conceptual approaches and additional therapies targeting lower limb function in children with cerebral palsy: A systematic review using the international classification of functioning , disability and health as a framework. *J Rehabil Med* [Internet]. 2012;44(5):396–405. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22549647/>
  19. Truscelli D, Le Métayer M, Leroy-Malherbe V. Infirmité motrice cérébrale. *EMC - Trait médecine AKOS* [Internet]. 2006 Jan;1(1):1–17. Available from:  
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S163469390637514X>
  20. García Díez E. Fisioterapia de la espasticidad: técnicas y metodos. *Fisioterapia* [Internet]. 2004;26(1):25–35. Available from:  
[http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-fis/fisioterapia\\_y\\_espasticidad.pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-fis/fisioterapia_y_espasticidad.pdf)
  21. Le Métayer M. Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant: Éducation thérapeutique. 2eme editi. Masson E, editor. Paris: Broché; 1999. 190 p.
  22. Chiu HC, Ada L. Constraint-induced movement therapy improves upper limb activity and participation in hemiplegic cerebral palsy: A systematic review. *J Physiother* [Internet]. 2016;62(3):130–7. Available from:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jphys.2016.05.013>
  23. Chen YP, Pope S, Tyler D, Warren GL. Effectiveness of constraint-induced movement therapy on upper-extremity function in children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clin Rehabil* [Internet]. 2014;28(10):939–53. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25125440/>
  24. Jamali AR, Amini M. The effects of constraint induced movement therapy on functions of children with cerebral palsy. *Iran J Child Neurol* [Internet]. 2018;12(4):16–27. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30279705/>
  25. Hoare BJ, Wallen MA, Thorley MN, Jackman ML, Carey LM, Imms C. Constraint-induced movement therapy in children with unilateral cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2019;2019(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30932166/>
  26. Dong VAQ, Tung IHH, Siu HWY, Fong KNK. Studies comparing the efficacy of constraint-induced movement therapy and bimanual training in children with unilateral cerebral palsy: A systematic review. *Dev Neurorehabil* [Internet]. 2013;16(2):133–43. Available from:

- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22946588/>
27. Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities: A systematic review. *Aust Occup Ther J* [Internet]. 2019;66(3):258–73. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30968419/>
  28. Ouyang RG, Yang CN, Qu YL, Koduri MP, Chien CW. Effectiveness of hand-arm bimanual intensive training on upper extremity function in children with cerebral palsy: A systematic review. *Eur J Paediatr Neurol* [Internet]. 2020;25:17–28. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2019.12.017>
  29. Bleyenheuft Y, Gordon AM. Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremities (HABIT-ILE) for children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2014;34(4):390–403. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25271469/>
  30. Bleyenheuft Y, Ebner-Karestinos D, Surana B, Paradis J, Sidiropoulos A, Renders A, et al. Intensive upper- and lower-extremity training for children with bilateral cerebral palsy: a quasi-randomized trial. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2017; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28133725/>
  31. Bleyenheuft Y, Arnould C, Brandao MB, Bleyenheuft C, Gordon AM. Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity (HABIT-ILE) in Children With Unilateral Spastic Cerebral Palsy: A Randomized Trial. *Neurorehabil Neural Repair* [Internet]. 2015;29(7):645–57. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25527487/>
  32. Araneda R, Sizonenko S V., Newman CJ, Dinomais M, Dinomais M, Le Gal G, et al. Protocol of changes induced by early Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy including Lower Extremities (e-HABIT-ILE) in pre-school children with bilateral cerebral palsy: A multisite randomized controlled trial. *BMC Neurol* [Internet]. 2020;20(1):1–10. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32290815/>
  33. Araneda R, Klöcker A, Ebner-Karestinos D, Sogbossi ES, Renders A, Saussez G, et al. Feasibility and effectiveness of HABIT-ILE in children aged 1 to 4 years with cerebral palsy: A pilot study. *Ann Phys Rehabil Med* [Internet]. 2020;4–7. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32320751/>
  34. Sakzewski L, Bleyenheuft Y, Boyd RN, Novak I, Elliott C, Reedman S, et al. Protocol for a multisite randomised trial of Hand-Arm Bimanual Intensive Training Including Lower Extremity training for children with bilateral cerebral palsy: HABIT-ILE Australia. *BMJ Open* [Internet]. 2019; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31501133/>
  35. Haute Autorité de Santé (HAS). Rééducation et réadaptation de la fonction motrice des personnes porteuses de paralysie cérébrale [Internet]. 2020. Available from: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco355\\_cadrage\\_paralysie\\_cerebrale\\_coi\\_2020\\_03\\_23\\_7.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-03/reco355_cadrage_paralysie_cerebrale_coi_2020_03_23_7.pdf)
  36. Valentín-Gudiol M, Mattern-Baxter K, Girabent-Farrés M, Bagur-Calafat C, Hadders-Algra M, Angulo-Barroso RM. Treadmill interventions in children under six years of age at risk of neuromotor delay. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2017;2017(7). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28755534/>
  37. Moreau NG, Bodkin AW, Bjornson K, Hobbs A, Soileau M, Lahasky K. Effectiveness of rehabilitation interventions to improve gait speed in children with cerebral palsy: Systematic review and Meta-Analysis. *Phys Ther* [Internet]. 2016;96(12):1938–54. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27313240/>
  38. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol* [Internet]. 2014;29(8):1141–56. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24958005/>

39. Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: A meta-analysis. *Pediatrics* [Internet]. 2014;133(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24366991/>
40. Novak I, Mcintyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2013;55(10):885–910. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23962350/>
41. Prabhu RKR, Swaminathan N, Harvey LA. Passive movements for the treatment and prevention of contractures. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2013;2013(12). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24374605/>
42. Fontaine A. Quelle rééducation en kinésithérapie pour la paralysie cérébrale de l'enfant? [Internet]. 2019. Available from: <https://www.ordremk.fr/actualites/patients/quelle-reeducation-en-kinesitherapie-pour-la-paralysie-cerebrale-de-lenfant/>
43. Hernandez Sampieri R, Fernandez Collado C, Baptista Lucio M del P. Definición del alcance de la investigación a realizar: exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa [Internet]. *Metodología de la investigación*. 2010. 76–88 p. Available from: <http://www.casadellibro.com/libro-metodologia-de-la-investigacion-5-ed-incluye-cd-rom/9786071502919/1960006>
44. Dewar R, Love S, Johnston LM. Exercise interventions improve postural control in children with cerebral palsy: A systematic review. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2015;57(6):504–20. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25523410/>
45. Booth ATC, Buizer AI, Meyns P, Oude Lansink ILB, Steenbrink F, van der Krogt MM. The efficacy of functional gait training in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2018;60(9):866–83. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29512110/>
46. Myrhaug HT, Østensjø S, Larun L, Odgaard-Jensen J, Jahnsen R. Intensive training of motor function and functional skills among young children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014;14(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25475608/>
47. Lopes S, Magalhães P, Pereira A, Martins J, Magalhães C, Chaleta E, et al. Games used with serious purposes: A systematic review of interventions in patients with cerebral palsy. *Front Psychol* [Internet]. 2018;9(SEP). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30283377/>
48. Johansen T, Strøm V, Simic J, Rike PO. Effectiveness of training with motion-controlled commercial video games for hand and arm function in people with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *J Rehabil Med* [Internet]. 2020;52(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31794044/>
49. Holtz BE, Murray K, Park T. Serious Games for Children with Chronic Diseases: A Systematic Review. *Games Health J* [Internet]. 2018;7(5):291–301. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29957082/>
50. Fehlings D, Brown L, Harvey A, Himmelmann K, Lin JP, Macintosh A, et al. Pharmacological and neurosurgical interventions for managing dystonia in cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2018;60(4):356–66. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29405267/>
51. Gárriz-Luis M, Sánchez-Carpintero R, Alegre M, Tejada S. Selective dorsal rhizotomy: A review of the literature on this technique for the treatment of spasticity in infantile cerebral palsy [Internet]. *Revista de Neurologia*. 2018. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29790572/>



52. Colver A, Fairhurst C, Pharoah POD. Cerebral palsy. In: The Lancet [Internet]. 2014. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24268104/>

## ANEXOS

**ANEXO 1:** Factores de riesgos de la parálisis cerebral. Fuente: elaboración propia a partir de esta bibliografía (2).

Preconcepción	Prenatal	Perinatal	Recién nacido o niño
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Enfermedad sistémica de la madre,</li> <li>- Drogas y estimulantes,</li> <li>- malnutrición,</li> <li>- Envenenamiento,</li> <li>- infección,</li> <li>- Enfermedad del sistema inmunitario antes del embarazo,</li> <li>- Factores físicos y químicos,</li> <li>- Trastorno de la fertilidad,</li> <li>- tratamiento de la infertilidad,</li> <li>- Abortos espontáneos,</li> <li>- Factores socioeconómicos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sangrado vaginal,</li> <li>- Anomalías de la placenta,</li> <li>- abrupción de la placenta,</li> <li>- Embarazo múltiple,</li> <li>- Enfermedad sistémica de la madre, infecciones intrauterino,</li> <li>- Anormal pulso del feto,</li> <li>- Drogas tocolíticas,</li> <li>- Toxemia,</li> <li>- Oligohidramnios, polihidramnios,</li> <li>- Supresión del desarrollo intrauterino,</li> <li>- Ruptura de las membranas prematuramente,</li> <li>- Reproducción asistida, in vitro.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Prematuridad,</li> <li>- Cesárea,</li> <li>- Salida por aspiración,</li> <li>- Fórceps,</li> <li>- Nacimiento después de la fecha prevista,</li> <li>- Inducción del parto,</li> <li>- Parto prolongado,</li> <li>- Asfixia,</li> <li>- Síndrome de aspiración de meconio.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndrome de insuficiencia respiratoria,</li> <li>- Respiración artificial, oxígeno terapia,</li> <li>- Infecciones sobretodo generalizadas, meningitis,</li> <li>- Hiperbilirubinemia,</li> <li>- Hipoglucemia,</li> <li>- Hipotiroxinemia,</li> <li>- Hemorragia intracraneal,</li> <li>- Convulsiones neonatal.</li> </ul>

**ANEXO 2:** Escalas GMFCS, BFMF, MACS, EDACS, FMS y CFCS. Fuente: elaboración propia a partir del curso de pediatría de tercer grado.

Tabla de descripción de los niveles de performance de niños entre 6 y 12 años en la GMFCS.

Niveles de performance	
Grado I	<p>El niño camina. Puede subir escaleras sin el uso de barandillas.</p> <p>El niño realiza habilidades motoras gruesas como correr y saltar, pero la velocidad, el equilibrio y la coordinación son limitados.</p>

Grado II	<p>El niño camina y sube escaleras con una barandilla. Tiene dificultad para caminar largas distancias y mantener el equilibrio en terrenos irregulares.</p> <p>El niño camina con ayuda física, un dispositivo de movilidad manual o utilizar la silla de ruedas en largas distancias. El niño tiene una capacidad mínima para realizar habilidades motoras gruesas como correr y saltar.</p>
Grado III	<p>El niño camina utilizando un dispositivo de movilidad de mano. Puede subir escaleras agarrándose a una barandilla con ayuda. El niño utiliza la silla de ruedas para largas distancias y puede autopropulsarse para distancias más cortas.</p>
Grado IV	<p>El niño utiliza métodos de movilidad que requieren asistencia física o movilidad motorizada. Puede caminar distancias cortas en casa con asistencia física o usar movilidad motorizada o un andador de soporte corporal cuando están colocados. El niño está transportado en una silla de ruedas manual o utilizan movilidad eléctrica.</p>
Grado V	<p>El niño está transportado en una silla de ruedas manual en todos los entornos.</p> <p>El niño tiene una capacidad limitada para mantener posturas antigravedad de la cabeza y el tronco y controlar los movimientos de las piernas y los brazos.</p>

Escala BFMF	
Niveles	Interpretación
Grado I	<p>Una mano manipula sin restricciones. Y la otra sin restricciones o con pocas restricciones en la motricidad fina.</p>
Grado II	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Una mano manipula sin restricciones y la otra solo tiene la capacidad de agarrar o sostener.</li> <li>- Ambas manos tienen restricciones en la motricidad fina.</li> </ul>

Grado III	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Una mano manipula sin restricciones y la otra no tiene capacidad funcional.</li> <li>- Una mano tiene limitaciones en la motricidad fina y la otra solo la capacidad de agarrar o sostener.</li> <li>- Una mano tiene limitaciones en la motricidad fina y la otra no tiene capacidad funcional.</li> </ul>
Grado IV	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambas manos tienen solo la capacidad de agarrar o sostener.</li> <li>- Una mano tiene solo la capacidad de agarrar o sostener y la otra no tiene capacidad funcional.</li> </ul>
Grado V	Ambas manos no tienen capacidad funcional.

Escala MACS	
Niveles	Interpretación
Grado I	Manipula objetos fácil y exitosamente
Grado II	Manipula la mayoría de los objetos, pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro
Grado III	Manipula los objetos con dificultad, necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades
Grado IV	Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas
Grado V	No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas

Escala EDACS	
Niveles	Interpretación
Grado I	Come y bebe de forma segura y eficiente.

Grado II	Come y bebe de forma segura, pero con algunas limitaciones de eficiencia.
Grado III	Come y bebe con algunas limitaciones de seguridad, tal vez limitaciones a la eficiencia.
Grado IV	Come y bebe con importantes limitaciones de seguridad.
Grado V	No se puede comer o beber de forma segura: se puede considerar la alimentación por sonda para proporcionar nutrición.

Escala FMS	
Niveles	Interpretación
Grado I	Usa silla de ruedas: Se puede parar para transferencias puede dar algunos pasos con apoyo de otra persona o utilizando un caminador.
Grado II	Utiliza un caminador o un marco: Sin la ayuda de otra persona.
Grado III	Usa muletas: Sin la ayuda de otra persona.
Grado IV	Utilización bastones (uno o dos): Sin la ayuda de otra persona.
Grado V	Independiente en superficies a nivel: No usa ayuda para caminar o no necesita ayuda de otra persona. *Requiere una baranda para escaleras. *Si utiliza los muebles, paredes, cercas, frentes de apoyo, por favor, utiliza 4 como la descripción adecuada.
Grado VI	Independiente en todas las superficies: No utiliza ninguna ayuda para caminar o no necesita ayuda de otra persona al caminar sobre todas las superficies incluidas el terreno desigual, bordillos, etc y en un abarrotado entorno.

Escala CFCS	
Niveles	Interpretación
Grado I	El emisor es eficaz y el receptor es eficaz con interlocutores conocidos y desconocidos
Grado II	El emisor es eficaz y/o el receptor es eficaz, pero con ritmo lento con interlocutores conocidos y desconocidos
Grado III	El emisor es eficaz y el receptor es eficaz con interlocutores conocidos
Grado IV	El emisor es inconstante y/o el receptor es inconstante con los interlocutores conocidos
Grado V	El emisor es raramente eficaz y el receptor es raramente eficaz con interlocutores conocidos

**ANEXO 3:** Tabla de los fármacos utilizados en niños con parálisis cerebral. Fuente: elaboración propia, a partir de esta bibliografía (4,50–52).

Forma de administración	Fármacos	Utilidad	Indicaciones	Efectos secundarios
Oral	Baclofeno	Es un relajante muscular. A dosis alta puede disminuir las convulsiones de la epilepsia.	Distonia Espasticidad	Riesgos de contracción sostenida, trastornos neurológicos y psiquiátricos graves si parada brutal. Sedación. Reducción del tono en los músculos hipotónicos.
	Diazepam	Es un relajante muscular. Disminuye la ansiedad y las crisis de epilepsia.	Distonia Espasticidad	Sedación. Depresión respiratoria. Agitación. Riesgos de taquiflaxia y de tolerancia. La abstinencia puede crear convulsiones, ansiedad o tormenta distónica.
	L-dopa	Mejora el estado general. Disminuye los efectos secundarios periféricos. Mejora la función motora. Reducción de la distonia y del dolor. Facilitad de cuidado.	Distonia	Somnolencia. Nausea. Discinesia. Alucinaciones.
	Gabapentina	Es un anticonvulsivo. Reduce el dolor neuropático. Mejora de la calidad y de la cantidad de sueño y del estado de ánimo. Disminuye el dolor, el tono, las contracciones musculares involuntarias y la tolerancia a sentarse.	Distonia	Somnolencia. Labilidad emocional.
Inyectable	Toxina botulínica	Es un relajante muscular para todos los músculos. Mejora de la función motora a la extensión. Reducir el dolor. Aliviar el cuidado.	Distonia Espasticidad	En menos de 10% de los casos. Debilidad local. Incontinencia. Disfagia. Alteración del equilibrio de una articulación.
Quirúrgica	Ortopédica	Disminuye el riesgo de luxación. Correcciones de las deformidades. Mejora de la biomecánica y de la estabilidad de la base de soporte.	Distonia Espasticidad	
	Aguettante baclofeno, solución perfusión intratecal para	Es un relajante muscular. A dosis alta puede disminuir las convulsiones de la epilepsia.	Distonia Espasticidad	Estreñimiento. Disminución del control de la cabeza. Somnolencia. Fugas de líquido cefalorraquídeo. Problemas con el catéter y infecciones.
	Rizotomía dorsal selectiva	Disminuye la espasticidad en las piernas. Mejora la marcha. Disminuye el dolor. Disminuye la necesidad de cirugía ortopédica.	Espasticidad Sobretudo diplejía espástica.	Riesgo de no volver a caminar, si el cirujano se equivoca al cortar los nervios.
	Estimulación cerebral profunda	Disminuye la distonia. Mejora de la función motora en las extremidades superiores. Reduce el dolor. Mejora en la facilidad de cuidado.	Distonia	Infección. Complicaciones de los electrodos. Complicaciones con la batería que se para de manera inesperada.

**ANEXO 4:** Cronograma. Fuente: elaboración propia.

Meses	2020						2021											
	1r Trimestre		2n Trimestre		3r Trimestre		4r Trimestre		5n Trimestre		6r Trimestre							
	D	E	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M
Documentación																		
Contextualización del tema																		
Elaboración de los objetivos y																		

de la metodología																		
Primera propuesta de la entrevista																		
Evocación de las limitaciones posibles																		
Presentación de la propuesta del trabajo de fin de grado																		
Amplificación de la contextualización																		
Búsqueda de los centros																		
Contacto con los centros																		
Realización de la entrevista definitiva																		
Envío de los cuestionarios																		
Análisis y resumen de los resultados																		
Discusión de los resultados y conclusión																		
Entrega del trabajo final																		
Defensa del trabajo de fin de grado																		



**ANEXO 5:** Relación objetivo-concepto-pregunta. Fuente: elaboración propia.

<b>OBJETIVOS</b>	<b>CONCEPTOS</b>	<b>PREGUNTAS</b>
Analizar la planificación de los objetivos de rehabilitación del niño.	Habilidad del niño en las actividades de la vida diaria.	¿Qué nivel de implicación tienen la familia, el fisioterapeuta, médico, psicólogo, logopeda, terapeuta ocupacional y los profesores del niño en la planificación de los objetivos? ¿Hay otros profesionales médicos involucrados? ¿Para evaluar las capacidades del niño, qué cuestionario, escala o prueba usar? ¿Pregunta los padres sobre el entorno del niño?
Analizar los miembros implicados en el entrenamiento motor.	Coordinación y de equilibrio del niño.	¿Con qué frecuencia trabaja los déficits siguientes? ¿Trabaja los déficits de manera simultánea? ¿Pide ejercicio en el que se encuentra coordinación entre los miembros superiores y inferiores? ¿Trabaja el equilibrio estático y dinámico?
Analizar el nivel de uso de ejercicios individualizados y lúdicos.	Atención y reacción del fisioterapeuta.	¿Qué tipo de ejercicios utiliza? ¿Los proporciona a cada niño? ¿Los niños se encuentran motivados durante los ejercicios? ¿Qué estrategias usa para motivar a los niños?
Analizar el tipo de movimiento pedido en los ejercicios.	Autonomía del niño.	¿Con qué frecuencia los ejercicios son activos y pasivos?

		¿Ayuda a los niños durante los ejercicios? ¿Puede ser un desafío que necesita cooperación entre los niños?
Establecer si los niños siguen un entrenamiento intenso y repetitivo.	Capacidad de entrenamiento y el rendimiento físico de niño.	¿Cuántas sesiones por semana tienen los niños? ¿Cuántas horas por día de readaptación? ¿Con qué frecuencia los ejercicios son repetitivos?

**ANEXO 6:** El cuestionario y las respuestas de nuestra muestra de fisioterapeutas.  
Fuente: elaboración propia.

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	
2- Quel est votre genre ?	Féminin Masculin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	<5 5-10 10-15 15-20 >20
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	0-2 ans 3-5 ans 6-8 ans 9-11 ans 12-14 ans 15-18 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	Jamais Peu fréquemment

Monoplégie	Fréquemment
Hémiplégie	Très fréquemment
Paraplégie	
Triplégie	
Tétraplégie	
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	Jamais
Spastique	Peu fréquemment
Dyskinétique	Fréquemment
Ataxique	Très fréquemment
Mixte	
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	Aucune participation Basse participation Moyenne participation Haute participation Très haute participation
La famille et/ou l'enfant	
Le kinésithérapeute	
Le médecin	
L'orthophoniste	
L'ergothérapeute	
Le psychologue	
Les enseignants de l'enfant	
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	Oui Non
Au début de la rééducation	
A la fin de la rééducation	
Durant la rééducation	
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Jamais Une fois par semaine Une fois toutes les deux semaines Une fois par mois Une fois tous les deux mois Une fois par trimestre
15- Les parents remplissent des informations sur :	Oui Non
L'entourage de l'enfant	
Les barrières et facilitateurs de son environnement	
Ses habitudes	

Ses besoins	
Ses désirs	
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
Les extrémités supérieures	
Les extrémités inférieures	
La posture	
L'équilibre dynamique	
L'équilibre statique	
La coordination	
La motricité fine	
La motricité globale	
La déambulation	
L'hypertonie	
L'hypotonie	
La force musculaire	
La proprioception	
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
Individualisés à l'enfant	
Actifs	
Passifs	
Répétitifs	
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	
Qui représente un défi en termes de difficulté	
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	Jamais Un peu Moyennement

Exercices ludiques	Souvent Toujours
Exercices en groupe	
Activités au gout de l'enfant	
Activités proposées aux enfants de son âge	
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	1 jour 2 jours 3 jours 4 jours 5 jours
25-Combien de temps dure une session ?	30 minutes 45 minutes 1 heure 1 heure et demie 2 heures
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	Oui Non
Bobath	
Vojta	
Le Métayer	
L'éducation conductive	
La thérapie par contrainte induite	
HABIT	
HABIT-ILE	
Réalité virtuelle	
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Vojta Le Métayer L'éducation conductive La thérapie par contrainte induite HABIT HABIT-ILE Réalité virtuelle
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	

31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteint de paralysie cérébrale ?	
--	--

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 1	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	28 ans
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	SSR Pédiatrique
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	7
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	3
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	10-15
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Fréquemment
Dyskinétique	Peu fréquemment
Ataxique	Peu fréquemment
Mixte	Peu fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10-Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Haute participation

Le kinésithérapeute	Haute participation
Le médecin	Haute participation
L'orthophoniste	Haute participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Haute participation
Les enseignants de l'enfant	Haute participation
11-Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	L'APA
12-Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	EMFG, Testing, TM6
13-À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par semaine
15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitants de son environnement	Oui
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Cela dépend de leur niveau d'implication dans la rééducation
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Fréquemment
Les extrémités inférieures	Fréquemment
La posture	Fréquemment
L'équilibre dynamique	Fréquemment
L'équilibre statique	Fréquemment
La coordination	Fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Fréquemment
La déambulation	Fréquemment
L'hypertonie	Fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Fréquemment
La proprioception	Fréquemment

18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Fréquemment
Actifs	Fréquemment
Passifs	Fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Peu fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Un peu
Activités au goût de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Souvent
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Je ne vois pas
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	5 jours
25-Combien de temps dure une session ?	1 heure
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Oui
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui



27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Non
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Non
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Ma diversité d'exercice
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	Le côté fun, ludique et motivant

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 2	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	30
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	EEAP
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	7
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	2
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	>20
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Jamais
Hémiplégie	Peu fréquemment
Paraplégie	Peu fréquemment
Triplégie	Peu fréquemment

Tétraplégie	Très fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Très fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Très fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Moyenne participation
Le kinésithérapeute	Très haute participation
Le médecin	Très haute participation
L'orthophoniste	Très haute participation
L'ergothérapeute	Très haute participation
Le psychologue	Très haute participation
Les enseignants de l'enfant	Très haute participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	L'educateur spécialisé et le psychomotricien
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Goniométrie
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Non
Durant la rééducation	Oui
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15- Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitants de son environnement	Oui
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16- Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17- A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Fréquemment

Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Peu fréquemment
L'équilibre statique	Fréquemment
La coordination	Peu fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Fréquemment
Passifs	Très fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Peu fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Souvent
Exercices en groupe	Souvent
Activités au goût de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Souvent
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	La venue du psychologue pendant les séances
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	2 jours
25-Combien de temps dure une session ?	30 minutes

26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Non
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Non
HABIT	Non
HABIT-ILE	Non
Réalité virtuelle	Non
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Non
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Oui
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	La partie motrice et motivationnelle
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	La motivation, la compréhension de l'enfant, la quête de l'autonomie

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 3	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	34
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	Centre de rééducation néuropédiatrique
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	13
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	11

6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	10-15
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	6-8 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Haute participation
Le kinésithérapeute	Très haute participation
Le médecin	Haute participation
L'orthophoniste	Très haute participation
L'ergothérapeute	Très haute participation
Le psychologue	Haute participation
Les enseignants de l'enfant	Très haute participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Orthoptiste, Psychomotricien
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	EVA, Borg, EMFG, MFM, PBS, Asworth, Talbot, Test de 6 min, Bilan de capacités neuromotrices, bilan goniométrique, bilan de la force musculaire
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre

15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitants de son environnement	Oui
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Très fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Très fréquemment
L'équilibre statique	Très fréquemment
La coordination	Très fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Très fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Très fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Très fréquemment
Répétitifs	Très fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Très fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Très fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Très fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	

Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Souvent
Activités au gout de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Souvent
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	De groupes à thème diverses sont régulièrement proposés
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	4 jours
25-Combien de temps dure une session ?	45 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Non
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Le Métayer HABIT-ILE
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Education thérapeutique, Cahier de charge des appareillages
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Ils ont des emplois du temps surchargés et nous n'arrivons pas trop à caler de temps de repos pour certain. La fatigue fait que nous ne pouvons pas être au maximum de leur performance.
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Plus de rencontres avec les familles
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteint de paralysie cérébrale ?	Faire le bilan de la GAS pour connaître leurs motivations et que ce soit le plus ludique et fonctionnel possible pour eux.

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 4	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	61
2- Quel est votre genre ?	Masculin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	Centre hospitalier universitaire
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	33
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	16
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	5-10
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	6-8 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Peu fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Peu fréquemment
Dyskinétique	Peu fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Peu fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Moyenne participation
Le kinésithérapeute	Haute participation
Le médecin	Haute participation
L'orthophoniste	Aucune participation
L'ergothérapeute	Aucune participation
Le psychologue	Aucune participation
Les enseignants de l'enfant	Aucune participation



11-Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Infirmière puéricultrice
12-Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Edin, bilan d'observation nidcap, cible damier
13-À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par semaine
15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Non
Les barrières et facilitants de son environnement	Non
Ses habitudes	Non
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Leur fréquence de présence
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Fréquemment
Les extrémités inférieures	Peu fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Fréquemment
L'équilibre statique	Fréquemment
La coordination	Très fréquemment
La motricité fine	Fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Peu fréquemment
L'hypertonie	Fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Peu fréquemment
La proprioception	Peu fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment

Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Fréquemment
Passifs	Fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Très fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Très fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	Jamais Un peu Moyennement Souvent Toujours
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Jamais
Activités au goût de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Toujours
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Des pauses durant la séance.
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	4 jours
25-Combien de temps dure une session ?	30 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Non
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Non
HABIT	Non
HABIT-ILE	Non
Réalité virtuelle	Non
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ?	Le Métayer Albert grenier

(2 réponses possibles)	
28- Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Nidcap
29- Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Oui en matière de synchronisation: sommeil/alimentation
30- Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	La collaboration parent/professionnels
31- Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	La patience, la disponibilité

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 5	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	38
2- Quel est votre genre ?	Masculin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	IME
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	11
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	5
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	10-15
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	12-14 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Jamais
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Peu fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	

Spastique	Fréquemment
Dyskinétique	Fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10-Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Moyenne participation
Le kinésithérapeute	Moyenne participation
Le médecin	Moyenne participation
L'orthophoniste	Aucune participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Aucune participation
Les enseignants de l'enfant	Basse participation
11-Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Infirmiers
12-Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Non
13-À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Non
Les barrières et facilitants de son environnement	Non
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Si on le demande
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Peu fréquemment
Les extrémités inférieures	Fréquemment
La posture	Fréquemment
L'équilibre dynamique	Fréquemment

L'équilibre statique	Fréquemment
La coordination	Peu fréquemment
La motricité fine	Jamais
La motricité globale	Fréquemment
La déambulation	Peu fréquemment
L'hypertonie	Peu fréquemment
L'hypotonie	Peu fréquemment
La force musculaire	Peu fréquemment
La proprioception	Peu fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Fréquemment
Actifs	Fréquemment
Passifs	Fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Jamais
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Peu fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Peu fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Peu fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Un peu
Exercices en groupe	Jamais
Activités au goût de l'enfant	Moyennement
Activités proposées aux enfants de son âge	Un peu
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Surveiller le côté affectif
24-Combien de jours de rééducation ont-ils par semaine ?	1 jour
25-Combien de temps dure une session ?	30 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui

Vojta	Non
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Non
HABIT	Non
HABIT-ILE	Non
Réalité virtuelle	Non
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Kine respiratoire et digestif
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Peu de temps pour chaque enfant
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	La formation continue et le nombre de séances
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	Nombre des séances et l'atteint du SNC

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 6	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	30
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	IME
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	6 ans
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	5,5
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	10-15

7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Peu fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Peu fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Basse participation
Le kinésithérapeute	Haute participation
Le médecin	Basse participation
L'orthophoniste	Basse participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Aucune participation
Les enseignants de l'enfant	Moyenne participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Éducateur spécialisé
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Questionnaire adapté Les échelles de 0 à 6 adaptées à la base de plusieurs échelles existantes
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15- Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitateurs de son environnement	Non

Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Fréquemment
L'équilibre dynamique	Peu fréquemment
L'équilibre statique	Fréquemment
La coordination	Peu fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Fréquemment
La déambulation	Fréquemment
L'hypertonie	Fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Fréquemment
La proprioception	Fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Fréquemment
Actifs	Peu fréquemment
Passifs	Très fréquemment
Répétitifs	Très fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Peu fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Peu fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Peu fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Très fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Un peu
Exercices en groupe	Un peu
Activités au goût de l'enfant	Moyennement



Activités proposées aux enfants de son âge	Toujours
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Sollicitation orale
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	1 jour
25-Combien de temps dure une session ?	45 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Non
HABIT	Non
HABIT-ILE	Non
Réalité virtuelle	Non
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Non
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Pas assez du temps pour faire plus souvent la séance
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Plus de formation
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteint de paralysie cérébrale ?	Les tirer vers le haut, se concentrer sur leur cote fort pas sur handicap

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 7	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	29
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	Hôpital

4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	6
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	4
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	>20
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Jamais
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Fréquemment
Tétraplégie	Fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Fréquemment
Ataxique	Peu fréquemment
Mixte	Très fréquemment
<b>Deuxième partie basée sur les objectifs</b>	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Haute participation
Le kinésithérapeute	Très haute participation
Le médecin	Très haute participation
L'orthophoniste	Haute participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Haute participation
Les enseignants de l'enfant	Haute participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Éducateurs, infirmières, aide-soignante
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Non
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	

Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitants de son environnement	Oui
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Leurs difficultés lors de la mise en place des appareillages
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Peu fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Très fréquemment
L'équilibre statique	Très fréquemment
La coordination	Peu fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Très fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Très fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Peu fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Très fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Très fréquemment

20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Très fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Toujours
Activités au goût de l'enfant	Moyennement
Activités proposées aux enfants de son âge	Souvent
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	-
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	5 jours
25-Combien de temps dure une session ?	1 heure
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Oui
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Oui
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	On essaie de ne pas se limiter a une méthode.
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Le manque de temps
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	-
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation	La patience, la persévérance, la motivation de l'enfant et un bon entourage.

d'enfants atteint de paralysie cérébrale ?	
--	--

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale  
KINÉSITHÉRAPEUTE 8

Première partie pour créer les profils

1- Quel est votre âge ?	37
-------------------------	----

2- Quel est votre genre ?	Féminin
---------------------------	---------

3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	SSR
---	-----

4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	16
--	----

5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	13
---	----

6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	>20
--	-----

7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	6-8 ans
---	---------

8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
--	--

Monoplégie	Jamais
------------	--------

Hémiplégie	Peu fréquemment
------------	-----------------

Paraplégie	Fréquemment
------------	-------------

Triplégie	Peu fréquemment
-----------	-----------------

Tétraplégie	Très fréquemment
-------------	------------------

9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
---	--

Spastique	Très fréquemment
-----------	------------------

Dyskinétique	Peu fréquemment
--------------	-----------------

Ataxique	Peu fréquemment
----------	-----------------

Mixte	Fréquemment
-------	-------------

Deuxième partie basée sur les objectifs

10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
--	--

La famille et/ou l'enfant	Basse participation
---------------------------	---------------------

Le kinésithérapeute	Très haute participation
---------------------	--------------------------

Le médecin	Très haute participation
------------	--------------------------

L'orthophoniste	Haute participation
-----------------	---------------------

L'ergothérapeute	Très haute participation
Le psychologue	Haute participation
Les enseignants de l'enfant	Moyenne participation
11-Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	Psychomotricien, éducateur spécialisé
12-Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	MIF momes EMFG, GMFCS, Talbot 6MWT Observation clinique NEM
13-À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15-Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitants de son environnement	Oui
Ses habitudes	Non
Ses besoins	Non
Ses désirs	Non
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Lien avec l'école fait par le biais d'une enseignante spécialisée
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	Jamais Peu fréquemment Fréquemment Très fréquemment
Les extrémités supérieures	Fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Très fréquemment
L'équilibre statique	Très fréquemment
La coordination	Fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Fréquemment

La proprioception	Fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Fréquemment
Répétitifs	Très fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Très fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Très fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Souvent
Activités au goût de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Toujours
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Exercice en plein air
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	3 jours
25-Combien de temps dure une session ?	45 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Oui
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui

27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Le Métayer
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Non
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	J'aurais souhaité travailler en présence des parents et éventuellement un autre rééducateur en cothérapie. Travailler dans un espace plus calme (moins de stimuli) car en plateau technique SSR cela peut devenir compliqué pour le bon déroulement des séances
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Plus de place pour les familles dans l'élaboration des objectifs et participation aux séances
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	Rééducation ludique avec des objectifs atteignables qui ont un intérêt pour l'enfant et son entourage

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 9	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	36
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	Centre de rééducation fonctionnel pour enfant
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	15 ans
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	14 ans
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	10-15



7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	6-8 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Très fréquemment
Triplégie	Très fréquemment
Tétraplégie	Peu fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Peu fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Très fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Haute participation
Le kinésithérapeute	Haute participation
Le médecin	Haute participation
L'orthophoniste	Haute participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Haute participation
Les enseignants de l'enfant	Haute participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	psychomotricienne
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	GMFCS - questionnaire d'évaluation fonctionnelle de Gillette - épreuves du membre supérieur FMS - Tardieu Test des 6 minutes Goniométrie - spirométrie incitative
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par trimestre
15- Les parents remplissent des informations sur :	

L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitateurs de son environnement	Oui
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Oui
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Très fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Très fréquemment
L'équilibre statique	Très fréquemment
La coordination	Très fréquemment
La motricité fine	Fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Très fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Très fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Peu fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Très fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Très fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Moyennement

Activités au gout de l'enfant	Toujours
Activités proposées aux enfants de son âge	Toujours
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Attitude positive, toujours voir ce qui est réalisable et non le défaut lorsque c'est possible et adapter aux capacités de compréhension de l'enfant
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	2 jours
25-Combien de temps dure une session ?	45 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Non
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Oui
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Oui
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Le Métayer L'éducation conductive
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Habit-ile j'essai avec un travail pluridisciplinaire
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Les absences, le manque de moyen technique, les disponibilités des autres thérapeutes
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Travail en groupe pour avoir une émulation collective lorsque c'est possible
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	La participation de la famille, de l'enfant, la prise en compte de son rythme et de ses intérêts. Etre dans la valorisation et dans l'explication des troubles moteurs. Apprendre à l'enfant à mieux connaître son corps pour pouvoir améliorer sa motricité.

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 10	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	41
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	SSR pédiatrique
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	19 ans
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	18 ans
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	>20
7- Quelles tranches d'âge rencontrez- vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Peu fréquemment
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Fréquemment
Triplégie	Peu fréquemment
Tétraplégie	Très fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment
Dyskinétique	Peu fréquemment
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Très haute participation
Le kinésithérapeute	Très haute participation
Le médecin	Très haute participation
L'orthophoniste	Moyenne participation
L'ergothérapeute	Haute participation
Le psychologue	Moyenne participation
Les enseignants de l'enfant	Basse participation

11-Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	L'assistante sociale
12-Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Ashworth, Tardieu, échelles de la douleur (EVA, San Salvador, etc.), bilan articulaire EMFG, testing musculaire (BNM), test 6 min de marche Évaluation neuro-motrice Bobath, NEMs
13-À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14-À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Deux fois toutes les deux semaines
15-Les parents remplissent des informations sur :	Oui Non
L'entourage de l'enfant	Non
Les barrières et facilitants de son environnement	Non
Ses habitudes	Oui
Ses besoins	Oui
Ses désirs	Non
16-Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17-A quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Très fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Très fréquemment
L'équilibre statique	Très fréquemment
La coordination	Fréquemment
La motricité fine	Peu fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Très fréquemment
L'hypotonie	Très fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment

19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Très fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Très fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Très fréquemment
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Très fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Peu fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Très fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Très fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Moyennement
Activités au goût de l'enfant	Toujours
Activités proposées aux enfants de son âge	Toujours
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	5 jours
25-Combien de temps dure une session ?	1 heure
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Oui
Le Métayer	Oui
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Non
HABIT-ILE	Oui
Réalité virtuelle	Oui
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath Le Métayer

28- Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	
29- Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	
30- Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	
31- Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	

Questionnaire sur la rééducation des enfants atteints de paralysie cérébrale KINÉSITHÉRAPEUTE 11	
Première partie pour créer les profils	
1- Quel est votre âge ?	26
2- Quel est votre genre ?	Féminin
3- Quel est votre lieu de travail ? (Hôpital, clinique, en libéral ou autre)	Hôpital le matin, cabinet libéral l'après midi
4- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel ?	3 ans et demi
5- Quel est votre nombre d'années d'exercice professionnel avec les enfants atteints de paralysie cérébrale ?	2 ans et demi
6- Combien d'enfant atteints de PC traitez-vous par an ?	>20
7- Quelles tranches d'âge rencontrez-vous le plus ?	9-11 ans
8- À quelle fréquence traitez-vous des enfants atteints de :	
Monoplégie	Jamais
Hémiplégie	Fréquemment
Paraplégie	Peu fréquemment
Triplégie	Jamais
Tétraplégie	Très fréquemment
9- À quelle fréquence traitez-vous des enfants avec un syndrome :	
Spastique	Très fréquemment

Dyskinétique	Jamais
Ataxique	Fréquemment
Mixte	Fréquemment
Deuxième partie basée sur les objectifs	
10- Quel est le grade d'implication, des personnes suivantes, dans l'établissement des objectifs ?	
La famille et/ou l'enfant	Haute participation
Le kinésithérapeute	Haute participation
Le médecin	Haute participation
L'orthophoniste	Aucune participation
L'ergothérapeute	Aucune participation
Le psychologue	Moyenne participation
Les enseignants de l'enfant	Basse participation
11- Une autre personne ou professionnel a-t-il un grade d'implication dans l'établissement des objectifs ?	L'éducatrice du service
12- Pour évaluer les capacités de l'enfant utilisez-vous des questionnaires, échelles et/ou tests ? Si oui, lesquels ?	Échelle de spasticity d'ashworth modifié ou held et tardieu, tmi Bilan diagnostic kiné
13- À quel moment évaluez-vous les capacités de l'enfant ?	
Au début de la rééducation	Oui
A la fin de la rééducation	Oui
Durant la rééducation	Oui
14- À quelle fréquence évaluez-vous les capacités de l'enfant durant la rééducation ?	Une fois par semaine
15- Les parents remplissent des informations sur :	
L'entourage de l'enfant	Oui
Les barrières et facilitateurs de son environnement	Oui
Ses habitudes	Non
Ses besoins	Non
Ses désirs	Non
16- Les parents précisent-ils d'autres informations ?	Non
17- À quelle fréquence travaillez-vous ces déficits :	
Les extrémités supérieures	Fréquemment
Les extrémités inférieures	Très fréquemment
La posture	Très fréquemment
L'équilibre dynamique	Peu fréquemment
L'équilibre statique	Fréquemment



La coordination	Fréquemment
La motricité fine	Très fréquemment
La motricité globale	Très fréquemment
La déambulation	Très fréquemment
L'hypertonie	Fréquemment
L'hypotonie	Fréquemment
La force musculaire	Très fréquemment
La proprioception	Fréquemment
18-A quelle fréquence travaillez-vous des déficits simultanément ?	Très fréquemment
19-Utilisez-vous des exercices :	
Individualisés à l'enfant	Fréquemment
Actifs	Très fréquemment
Passifs	Très fréquemment
Répétitifs	Fréquemment
Qui nécessitent une collaboration entre les enfants	Jamais
Qui nécessitent une coordination entre les membres supérieurs et inférieurs	Fréquemment
Qui représente un défi en termes de difficulté	Peu fréquemment
20-Aidez-vous les enfants durant les exercices ?	Peu fréquemment
21-Les enfants sont-ils motivés durant les exercices ?	Très fréquemment
22-Quelles stratégies utilisez-vous pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant :	
Exercices ludiques	Toujours
Exercices en groupe	Un peu
Activités au goût de l'enfant	Souvent
Activités proposées aux enfants de son âge	Souvent
23-Utilisez-vous d'autres stratégies pour maintenir la motivation et l'implication de l'enfant ? Si oui, lesquelles ?	Des jeux de société si possible, des peluches, des jouets, des défis
24-Combien de jour de rééducation ont-ils par semaine ?	5 jours
25-Combien de temps dure une session ?	30 minutes
26-Lesquelles de ces méthodes connaissez-vous :	
Bobath	Oui
Vojta	Non

Le Métayer	Non
L'éducation conductive	Non
La thérapie par contrainte induite	Oui
HABIT	Non
HABIT-ILE	Non
Réalité virtuelle	Non
27-Lesquelles de ces méthodes se rapprochent le plus de votre rééducation ? (2 réponses possibles)	Bobath La thérapie par contrainte induite
28-Une autre méthode se rapproche-t-elle de votre rééducation ? Si oui, laquelle ?	Non
29-Rencontrez-vous des limitations ou des difficultés dans l'organisation, la réalisation ou autre des sessions avec ces enfants ?	Le besoin important de kiné respi à l'hôpital
30-Que changeriez ou amélioreriez-vous dans vos sessions ?	Mes connaissances pratiques sur le travail de sensorialité par exemple
31-Quels sont les aspects primordiaux pour vous dans la rééducation d'enfants atteints de paralysie cérébrale ?	Répétition, coopération, lucidité

**ANEXO 7:** Lista de los centros interrogados. Fuente: elaboración propia.

Nombre de los centros interrogados	Localización	Email
Institut Calot - Fondation Hopale	Berck sur mer	knapenem@hopale.com
SSR de Ty Yann	Brest	kines.ssrpedia-tyyann@ildys.org
SSR de Perharidy	Roscoff	arnaud.brasseur@ildys.org
CRFE de Warnecourt	Warnecourt	aline.thioliere@ugecam.assurance-maladie.fr
SSR Hôpital Saint Maurice	Saint Maurice	kinesitherapie.inrc@ght94n.fr
IME Montaury	Nimes	amandine.michelet@croix-rouge.fr
IME la Clé des Champs	Saint Cergues	reeducateurs.ime74@croix-rouge.fr
CHU de Saint-Etienne	Saint-Etienne	fabienne.chazot@chu-st-etienne.fr
Hôpital de la Timone	Marseille	barbara.bonecka@ap-hm.fr

CH de Aix	Aix Provence	en mgkerforne@ch-aix.fr
Hôpital Raymond-Poincare	Paris	kine.brezin3@rpc.aphp.fr
Institut Saint Pierre	Montpellier	tamburro.m@institut-st-pierre.fr
SSR Paul Dottin	Ramonville Saint-Agne	pierre.gloriod@asei.asso.fr
Pomponiana	Hyeres	kine.pomponiana@salinsdebregille.com
Centre de Bregille	Besançon	christophe.pawlowski@salinsdebregille.com

**ANEXO 8:** Tabla estadística de los perfiles de fisioterapeutas. Fuente: elaboración propia con los resultados obtenidos de nuestra muestra.

N=11	N(%)
<b>Género</b>	
Mujer	9 (81,8%)
Hombre	2 (18,2%)
<b>Edad</b>	
(Media-Q1-Q3-DE)	35,45(29-38-9,25)
<b>Número de años de experiencia laboral</b>	
(Media-mín-máx-DE)	12,37(3,5-33-8,08)
<b>Número de años de experiencia con los niños que tienen PC</b>	
(Media-mín-máx-DE)	8,55(2-18-5,67)
<b>Número de niños con PC tratados por año</b>	
Menos de 5	0(0,0%)
Entre 5 y 10	1(9,1%)
Entre 10 y 15	5(45,5%)
Entre 15 y 20	0(0,0%)
Más de 20	5(45,5%)
<b>Franja de edad la más encontrada</b>	
0-2	0(0,0%)
3-5	0(0,0%)
6-8	4(36,4%)
9-11	6(54,5%)
12-14	1(9,1%)
15-18	0(0,0%)
<b>Frecuencia de evaluación de las capacidades del niño</b>	
Nunca	0(0%)
Una vez por semana	3(27,3%)
Una vez cada 2 semanas	1(9,1%)
Una vez por mes	0(0%)
Una vez cada 2 meses	0(0%)
Trimestral	7(63,6%)

**ANEXO 9:** Tabla estadística de los tipos de parálisis cerebral encontradas por los fisioterapeutas interrogados. Fuente: elaboración propia con los resultados obtenidos de nuestra muestra.

N=11				N(%)
<b>Topografía</b>				
	Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente
Monopléjico	5(45,45%)	6(54,55%)	0(0%)	0(0%)
Hemipléjico	0(0%)	4(36,36%)	7(63,64%)	0(0%)
Parapléjico	1(9,10%)	2(18,18%)	7(63,64%)	1(9,10%)
Tripléjico	2(18,18%)	5(45,45%)	3(27,27%)	1(9,10%)
Tetrapléjico	1(9,10%)	1(9,10%)	5(45,45%)	4(36,36%)
<b>Sintomatología</b>				
	Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente
Espástico	0(0,0%)	1(9,10%)	2(18,18%)	8(72,73%)
Discinético	1(9,10%)	5(45,45%)	4(36,36%)	1(9,10%)
Atáxico	0(0,0%)	3(27,27%)	8(72,73%)	0(0,0%)
Mixto	0(0,0%)	2(18,18%)	6(54,55%)	3(27,27%)

**ANEXO 10:** Tabla estadística sobre las respuestas obtenidas. Fuente: elaboración propia con los resultados obtenidos de nuestra muestra.

N=11					N(%)
<b>Grado de implicación del entorno en los objetivos</b>					
	Ninguno	Bajo	Medio	Alto	Muy alto
La familia y/o el niño	0(0,0%)	2(18,18%)	3(27,27%)	5(45,45%)	1(9,10%)
El fisioterapeuta	0(0,0%)	0(0,0%)	1(9,10%)	5(45,45%)	5(45,45%)
El médico	0(0,0%)	1(9,10%)	1(9,10%)	5(45,45%)	4(36,36%)
El logopeda	3(27,27%)	1(9,10%)	1(9,10%)	4(36,36%)	2(18,18%)
El terapeuta ocupacional	2(18,18%)	0(0,0%)	0(0,0%)	6(54,55%)	3(27,27%)
El psicólogo	3(27,27%)	0(0,0%)	2(18,18%)	5(45,45%)	1(9,10%)
Los profesores del niño	1(9,10%)	3(27,27%)	2(18,18%)	3(27,27%)	2(18,18%)
<b>Informaciones recibidas de los padres</b>					

	El entorno del niño	Las barreras y facilitadores	Sus hábitos	Sus necesidades	Sus deseos
Sí	8(72,73%)	7(63,64%)	8(72,73%)	9(81,81%)	8(72,73%)
No	3(27,27%)	4(36,36%)	3(27,27%)	2(18,18%)	3(27,27%)
Frecuencia de trabajo de los déficits siguientes					
	Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente	
Las extremidades superiores	0(0,0%)	2(18,18%)	6(54,55%)	3(27,27%)	
Las extremidades inferiores	0(0,0%)	1(9,10%)	2(18,18%)	8(72,73%)	
La postura	0(0,0%)	0(0,0%)	3(27,27%)	8(72,73%)	
El equilibrio dinámico	0(0,0%)	3(27,27%)	3(27,27%)	5(45,45%)	
El equilibrio estático	0(0,0%)	0(0,0%)	6(54,55%)	5(45,45%)	
La coordinación	0(0,0%)	4(36,36%)	4(36,36%)	3(27,27%)	
La motricidad fina	1(9,10%)	7(63,64%)	2(18,18%)	1(9,10%)	
La motricidad gruesa	0(0,0%)	0(0,0%)	3(27,27%)	8(72,73%)	
La marcha	1(9,10%)	1(9,10%)	3(27,27%)	6(54,55%)	
La hipertonía	0(0,0%)	1(9,10%)	4(36,36%)	6(54,55%)	
La hipotonía	0(0,0%)	1(9,10%)	6(54,55%)	4(36,36%)	
La fuerza muscular	1(9,10%)	1(9,10%)	3(27,27%)	6(54,55%)	
La propiocepción	0(0,0%)	2(18,18%)	6(54,55%)	3(27,27%)	
Frecuencia de trabajo de los déficits en simultáneo					
Nunca		Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente	
0(0,0%)		0(0,0%)	5(45,45%)	6(54,55%)	
Ejercicios usados					

	Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente	
Individualizados	0(0,0%)	0(0,0%)	5(45,45%)	6(54,55%)	
Activos	0(0,0%)	1(9,10%)	4(36,36%)	6(54,55%)	
Pasivos	0(0,0%)	2(18,18%)	4(36,36%)	5(45,45%)	
Repetitivos	0(0,0%)	0(0,0%)	8(72,73%)	3(27,27%)	
Que necesitan una colaboración entre los niños	2(18,18%)	3(27,27%)	1(9,10%)	5(45,45%)	
Que necesitan una coordinación entre EESS y EEII	0(0,0%)	2(18,18%)	6(54,55%)	3(27,27%)	
Que represente un desafío en término de dificultad	0(0,0%)	4(36,36%)	3(27,27%)	4(36,36%)	
<b>Ayuda a los niños durante los ejercicios</b>					
Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente		
0(0,0%)	1(9,10%)	7(63,64%)	3(27,27%)		
<b>Motivación de los niños durante los ejercicios</b>					
Nunca	Poco frecuente	Frecuente	Muy frecuente		
0(0,0%)	1(9,10%)	7(63,64%)	3(27,27%)		
<b>Estrategias motivadoras utilizadas</b>					
	Nunca	Poco	Medio	A menudo	Siempre
Ejercicios lúdicos	0(0,0%)	2(18,18%)	0(0,0%)	1(9,10%)	8(72,73%)
Ejercicios en grupo	2(18,18%)	3(27,27%)	2(18,18%)	3(27,27%)	1(9,10%)
Actividades que le gustan	0(0,0%)	0(0,0%)	3(27,27%)	6(54,55%)	2(18,18%)
Actividades de su edad	0(0,0%)	1(9,10%)	0(0,0%)	6(54,55%)	4(36,36%)
<b>Número de días de rehabilitación por semana</b>					
1 día	2 días	3 días	4 días	5 días	
2(18,18%)	2(18,18%)	1(9,10%)	2(18,18%)	4(36,36%)	

Duración de una sesión				
30 minutos	45 minutos	1 hora	1 hora y media	2 horas
4(36,36%)	4(36,36%)	3(27,27%)	0(0,0%)	0(0,0%)

**ANEXO 11:** Tabla Objetivos-Preguntas-Categorías-Códigos de las preguntas abiertas. Fuente: elaboración propia con los resultados obtenidos de nuestra muestra.

Objetivos	Preguntas	Categorías	Códigos
Describir la planificación de los objetivos de rehabilitación del niño.	¿Tiene, otra persona o profesional, un nivel de participación en la fijación de objetivos?	Educador	6 menciones
		Psicomotricista	4 menciones
		Enfermeros	3 menciones
		Ortopedista	1 mención
		Trabajador social	1 mención
	¿Utiliza cuestionarios, escalas o pruebas para evaluar las capacidades del niño?	Prueba 6 minutos de marcha	5 menciones
		Goniometría	4 menciones
		EMFG	3 menciones
		Tardieu	3 menciones
		Ashworth	3 menciones
		Fuerza muscular	2 menciones
		Observación clínica NEM	2 menciones
		Talbot	2 menciones
		GMFCS	2 menciones
		Evaluación de las capacidades neuromotoras	2 menciones
		MFM	1 mención
		PBS	1 mención
		Edin	1 mención
		Nidcap	1 mención
		MIF momes	1 mención
Gillette Gait index	1 mención		
FMS	1 mención		
EVA	1 mención		
Borg	1 mención		
Describir el nivel de uso de ejercicios individualizados y lúdicos.	¿Utiliza otras estrategias para mantener a los niños motivados e involucrados?	Diversificar las sesiones	3 menciones
		Actitud positiva y objetiva	2 menciones
		Estimulación oral	2 menciones

		Pausa durante las sesiones	1 mención
Determinar el grado de seguimiento de las indicaciones de la técnica HABIT-ILE en una muestra de fisioterapeutas franceses que tratan niños con parálisis cerebral.	¿Encuentra alguna limitación o dificultad a la hora de organizar, dirigir o tratar con estos niños?	Falta de tiempo	4 menciones
		Falta de medios técnicos	2 menciones
		Dificultad para organizar sesiones con otros terapeutas	2 menciones
		Ambiente desfavorable	1 mención
	¿Qué cambiaría o mejoraría en sus sesiones?	Más formación	4 menciones
		Más colaboración con los padres	3 menciones
		Mejor motivación	1 mención
		Más ejercicio en grupo	1 mención
	¿Cuáles son los aspectos más importantes para usted en la rehabilitación de niños con parálisis cerebral?	La motivación	7 menciones
		La autonomía	5 menciones
		La paciencia y comprensión	5 menciones
		Intensidad y repetición	2 menciones
		Afectación del SNC	1 mención

**ANEXO 12:** Tabla estadística sobre los diferentes métodos de reeducación. Fuente: elaboración propia con los resultados obtenidos de nuestra muestra.

Conocimiento de los métodos		
	Sí	No
Bobath	11(100%)	0(0%)
Vojta	6(54,55%)	5(45,45%)
Le Métayer	10(90,90%)	1(9,10%)
La educación conductiva	2(18,18%)	9(81,82%)
Terapia por restricción del movimiento	7(63,64%)	4(36,36%)
HABIT	4(36,36%)	7(63,64%)
HABIT-ILE	6(54,55%)	5(45,45%)
Realidad virtual	6(54,55%)	5(45,45%)



Método que los interrogados usan					
Bobath + Le Métayer	Bobath + La terapia por restricción del movimiento	Le Métayer + La educación conductiva + HABIT- ILE	Le Métayer + HABIT- ILE	Le Métayer + Albert Grenier	Le Métayer
5(45,45%)	1(9,10%)	1(9,10%)	1(9,10%)	1(9,10%)	2(18,18%)