



EDITORIAL

CONFERENCIA DE CLAUSURA VI JORNADAS DE LA SERI

Toledo 15 y 16 de Marzo de 2001

LA IDENTIDAD DE LA REHABILITACIÓN INFANTIL

Todos entendemos la rehabilitación, en su sentido más amplio, como el conjunto de medidas sanitarias, sociales y educativas desplegadas para posibilitar a la persona con discapacidad su desarrollo más completo y adaptado a sus capacidades y que ésta pueda participar en la vida familiar y social de su entorno y pueda vivir con la mayor independencia posible. El objetivo es muy amplio, y los medios son muy variados.

El desarrollo de la LISMI (Ley 13/1982) y de la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986) ha permitido delimitar con claridad las competencias y actuaciones de la rehabilitación en general, que referidas al ámbito infantil serían las siguientes:

- la detección, el diagnóstico y el tratamiento precoz de aquellas deficiencias que puedan evolucionar hacia una discapacidad permanente.
- el tratamiento global de la discapacidad desde equipos interdisciplinares
- el apoyo psicológico al niño con discapacidad y a su familia
- la integración escolar, con el desarrollo de programas educativos adaptados a "la diversidad".
- el apoyo económico para transporte, adaptación de vivienda y vehículo, ayudas técnicas, etc...
- el desarrollo de modelos asistenciales diferentes, en función del tipo de discapacidad, del momento en que aparece, etc...

De todas ellas, las que han tenido mayor desarrollo legislativo y de organización y puesta en práctica, con respecto a la población infantil, han sido las de tipo educativo (leyes y programas de integración escolar y adaptación curricular), así

como los programas sociales de "atención temprana" desarrollados en los últimos años, quedando más incompleto el desarrollo de las medidas de rehabilitación médica y psicológica.

En este momento, hay planteadas grandes demandas en la rehabilitación infantil y una gran necesidad de respuestas legislativas y organizativas. Entre otras:

- la coordinación interministerial, interinstitucional e interprofesional.
- el desarrollo de medidas de rehabilitación médico - psicológicas, sobre todo en los programas de atención temprana y en el ámbito escolar.
- la evaluación de los programas y de los tratamientos aplicados en los distintos ámbitos.
- el dedicar recursos para el estudio interdisciplinar de las causas y las consecuencias de la discapacidad infantil.

La rehabilitación médica infantil se encuentra todavía hoy relegada al ámbito hospitalario, desde el que es difícil dar respuesta a la multiplicidad de problemas que desencadena la discapacidad infantil, o bien se desarrolla desde los ámbitos sociales y educativos, desconectados de la rehabilitación médica.

Todos sabemos que el objetivo de la rehabilitación es, por un lado, reducir el grado de discapacidad provocado por una deficiencia (física, sensorial, mental, etc), y por otro, potenciar la funcionalidad global del individuo (el niño) para posibilitar su mayor desarrollo personal y su mejor integración en la vida social y familiar.

Se abren así dos importantes temas que brindo para su reflexión :

- 1) ¿cuál es el contenido que da especificidad a la medicina de rehabilitación ?
- 2) ¿cómo desarrollar esta tarea desde un "servicio de calidad" ?

1. Contenido de la rehabilitación médica infantil

La medicina de rehabilitación incorpora tradicionalmente, además de los procedimientos diagnósticos y de terapéutica médica general, todos aquellos instrumentos y métodos terapéuticos que permiten el diagnóstico y el tratamiento de las alteraciones de la función motora humana.

Voy a detenerme en analizar el papel de la motricidad en el desarrollo del niño, porque me parece que es la *función motora* la que da identidad a lo que se viene denominando "rehabilitación médica funcional" y de modo especial a la rehabilitación infantil.

La función motora es aquella que posibilita la relación del individuo con su entorno físico. El movimiento es la vía final común que posee el ser humano para expresar su identidad personal, sus deseos y motivaciones, para responder a los innumerables estímulos del entorno y para actuar sobre él. Tiene como disciplina específica la Cinesiología, la cual estudia, desde el punto de vista médico, la función motora desde una triple vertiente :

- en su ejecución normal: el control neuromuscular, la función postural y la biomecánica.
- en su aplicación en actividades funcionales: los aprendizajes motores, los juegos y deportes, las AVD, etc...
- en su alteración patológica: el análisis de la función motora alterada.

En la edad infantil, la rehabilitación médica tiene que incluir como materia básica de su competencia la *cinesiología de/ desarrollo*, es decir, el conocimiento del desarrollo de la función motora humana, desde el recién nacido hasta la aparición de las funciones motoras y posturales "maduras" (la ontogénesis motora y postural humana, según Vojta).

La ontogénesis motora y postural, es decir, el proceso de la adquisición de la locomoción bípeda, la prensión radial y el lenguaje, aparece en el niño íntimamente unida al desarrollo de su vida mental y afectiva. Emerge como respuesta automática, cada vez mas organizada y compleja, a la percepción e interpretación que el niño va haciendo del mundo exterior, por una parte y como medio de expresión de lo que el niño quiere ser y hacer en ese mundo.

Por ello el estudio de la función motora en el niño es inseparable del conocimiento y de la comprensión del desarrollo infantil global: del desarrollo psicológico y neurológico, del desarrollo cognitivo, del desarrollo corporal, etc... Y es inseparable, también, del conocimiento y valoración del entorno físico y psicológico en donde "se

mueve" y actúa el niño: sus actividades de la vida diaria, sus desplazamientos, sus juegos, sus relaciones personales y afectivas, su lenguaje, su expresión emocional, sus deportes, etc...

La discapacidad motora infantil, lo mismo que las otras discapacidades (orgánicas, sensoriales, mentales, cognitivas o corporales), interfieren en el desarrollo global del niño y en su interacción con el entorno.

2. La rehabilitación infantil como servicio de calidad

El diagnóstico de discapacidad en un niño es vivido por su familia como la información de un hecho que irrumpe trágicamente en la vida de toda la familia, al que ésta tiene que dar un significado, dentro de su sistema familiar y de su contexto cultural, y ante el que tiene que buscar apoyos en servicios externos especializados.

En los últimos años las organizaciones que aportan estos servicios están revisando su propio quehacer como respuesta a la demanda creciente de "*servicios de calidad*". Se habla de proporcionar a la población con discapacidad una mayor "*calidad de vida*", de que los servicios estén diseñados desde un control de "*calidad total*" y que justifiquen unos "*resultados de calidad*" en las intervenciones aplicadas.

La medida de la calidad de estos servicios debe compaginar dos valores o exigencias en aparente oposición o potencialmente conflictivas :

1.- Los servicios tienen que desarrollarse desde "*valores centrados en la persona*" para su mayor bienestar físico, psíquico y social. Son los valores emergentes de los movimientos de derechos humanos y de las asociaciones de minusválidos, y valores que fundamentan la propia filosofía de la rehabilitación.

2.- Los servicios o prestaciones tienen que estructurarse en base a "*criterios económicos*", como resultado de la implantación de la economía de mercado en los servicios de salud y de rehabilitación.

Shalock (Presidente de la Asociación Americana para el Retraso Mental, AAMR) define el concepto de "*calidad de vida*" para la población con discapacidad como "un proceso y un principio organizativo cuyo objetivo es mejorar las vidas de las personas con discapacidad, pero también evaluar los resultados y la validez social de las prácticas actuales de rehabilitación"

Se ha llegado a un consenso sobre cuáles son esas "dimensiones" o los aspectos sobre los

que se puede objetivar y valorar el grado de calidad que aportan los servicios de rehabilitación a las personas con discapacidad. Adaptadas a la edad infantil estas dimensiones serían las siguientes:

- El bienestar emocional del niño con discapacidad y su familia .
- Las relaciones interpersonales: conducta, comunicación, etc ...
- El bienestar material y físico: autonomía, dependencia de ayuda...
- El desarrollo personal: nivel educativo alcanzado, formación, etc...
- La posibilidad de elección y autodeterminación
- La integración social: escolar, ocio, amigos, etc...
- El reconocimiento de los propios derechos.

Son parámetros que miden, no solo la funcionalidad alcanzada por el niño en un momento determinado, o su edad de desarrollo o su edad mental, sino también esos otros aspectos "subjetivos" que inciden en la vivencia del bienestar psico-social.

Así pues, se va imponiendo la tendencia a que los diferentes programas de rehabilitación infantil puedan realizarse y ser evaluados según la calidad de los mismos, de acuerdo a esos valores centrados en la persona y a los resultados de la propia organización. Ello supondría:

- planificar el programa rehabilitador de modo que participe el niño y su familia, se incorporen los apoyos que la unidad niño-familia necesite y se incluya la evaluación de los resultados del programa(eficacia).
- medir los resultados de la organización en cuanto a :
 - *la eficiencia*, es decir, el impacto o los efectos de los diferentes programas de rehabilitación médica, escolar, psicológica, etc., en relación a la reducción de la discapacidad, al desarrollo alcanzado por el niño, y a la consecución de una vida adulta autónoma.
 - *el análisis de costo-efectividad*, en la medida que sea posible cuantificar el beneficio, incluyendo los beneficios intangibles tales como: satisfacción, integración social, etc. .

Por último me parece importante recordar que la acción de rehabilitación que no tenga muy en cuenta el equilibrio emocional del niño y de su familia, inevitablemente obrará en contra de sus propias finalidades. El equipo de rehabilitación debe estar muy atento a las necesidades de la

familia y a las diferentes etapas por las que necesariamente pasa para adaptarse a la discapacidad del hijo. Ha dado buenos resultados, en ocasiones, el incluir a los padres y hermanos en el " equipo" de rehabilitación (como un miembro más para el planteamiento de objetivos y toma de decisiones). Se hace necesario buscar la compatibilidad entre los requerimientos de los tratamientos de rehabilitación y los otros aspectos de la vida del niño y su familia.

Paloma Sánchez de Muniain
Presidenta de la SERI

CITAS BIBLIOGRÁFICAS

- **Treatment of neuromuscular and musculoskeletal problems in cerebral palsy.**
Mark E. Pediatr Rehabil 2001, 4 : 5-16.

Trabajo de revisión, muy documentado sobre aspectos de la PCI como : el tono muscular anormal, las contracturas musculares y el crecimiento óseo anormal, la pérdida del control motor selectivo y las alteraciones del equilibrio. Describe los tratamientos más utilizados, haciendo hincapié en la necesidad de plantear cada intervención desde la consideración global de la PCI y con objetivos predefinidos.

- **Hip dysplasia in bilateral cerebral palsy : incidence and natural history in children aged 18 months to 5 years.**
Scrutton D. Dev Med Child Neurol 2001, 43: 586-600.

El artículo revisa en una serie de 346 niños el desarrollo de las caderas, mediante radiografías seriadas, así como el desarrollo motor y aspectos del tratamiento físico, ortésico o quirúrgico. La finalidad es elaborar una guía de control y tratamiento de estos casos.

- **Therapeutic electrical stimulation in cerebral palsy : a randomized,**

controlled, crossover trial. Sommerfel K.
Dev Med Child Neurol 2001, 43: 609-13.

Evaluación del efecto de la estimulación eléctrica aplicada sobre los antagonistas de los músculos espásticos del miembro inferior. Aunque los padres de 11 de los 12 niños del estudio mani-festaron efectos positivos sobre el desarrollo motor o la marcha, el estudio no evidenció cambios significativos al final del tratamiento, por lo que es improbable que la electroterapia tenga efecto sobre la diplegia espástica.

- **The effect of quadriceps femoris muscle strengthening exercises on spasticity in children with cerebral palsy.** Fowler EG. Phys Ther 2001,81 :1215-23.

24 pacientes con diplegia espástica y 12 controles fueron valorados antes y después de realizar ejercicios de potenciación muscular (isométricos, isotónicos e isocinéticos). Los resultados mostraron que no hay cambios en la espasticidad muscular tras los ejercicios, contrariamente a una de las teorías de Bobath.

- **Ultrasonographic study of the coexistence of muscular torticollis and dysplasia of the hip.** Tien YC. J Pediatr Orthop 2001, 21 : 343-7.

Un estudio prospectivo sobre 66 niños con tortícolis para determinar en cuantos de ellos se asociaba displasia de caderas. Se realizó ecografía bilateral de esternocleidomastoideos y caderas. De ellos, 47 tenían tortícolis muscular, con un 8,5% de coexistencia de displasia de caderas en este grupo.

- **La vuelta a la dieta cetogénica ¿ qué papel desempeña en el tratamiento de las convulsiones infantiles refractarias ?** Moreno-Villares JM. Rev Neurol 2001, 32: 115-9.

Alrededor de 1/3 de pacientes con tratamiento antiepiléptico no consiguen adecuado control de sus crisis. Esta dieta, surgida en 1920 para el tratamiento de casos de epilepsia refractaria, ha experimentado un resurgimiento en la actualidad, por su buena tolerancia y escasos efectos adversos.

NOTA INFORMATIVA :

El Boletín se publicará trimestralmente y será distribuido gratuitamente entre todos los socios de la SERI, pues pretende ser un medio de comunicación .

Las personas interesadas en ser miembros de la sociedad, deben dirigir su solicitud a la Secretaría de la SERI (C/ Hernani 58 – 4º A 28020 Madrid). La cuota es de 3000 pts. anuales para los miembros numerarios y 2000 pts. anuales para los miembros asociados.

Os recuerdo la posibilidad de colaborar en cualquiera de las secciones, así como realizar las sugerencias que considereis oportunas. En las editoriales se recomiendan textos de extensión no superior a 2 hojas DIN- A4, escritas a doble espacio. Las colaboraciones pueden ser enviadas en papel o disquete a la siguiente dirección : Boletín SERI . Dra. Gema Girona, Servicio Rehabilitación. Hospital General de Castellón. Avda. Benicasim s/n 12004 Castellón.

Título : **BOLETÍN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACIÓN INFANTIL**

Autores : Paloma Sánchez de Muniain y Gema Girona

Editorial : los autores

Depósito Legal : CS- 86- 2001