



BOLETIN DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACION INFANTIL

Nº 6

SEPTIEMBRE / OCTUBRE 2002

Coordinadora: Dra. Gema Girona Chenoll

EDITORIAL

DISCAPACIDAD Y REHABILITACIÓN INFANTIL.

La discapacidad infantil ha aumentado en los últimos años, aunque es difícil conocer exactamente su incidencia. En la bibliografía, se utilizan indistintamente términos como enfermedades crónicas, limitaciones físicas y discapacidad y en el apartado de limitaciones físicas no se hace referencia a si éstas son leves o severas (1,2). También son distintos los estudios epidemiológicos según cual sea el país en el que se realizan. De cualquier manera, hay una evidencia del aumento de las patologías productoras de secuelas en el niño, ocasionando un incremento de las enfermedades discapacitantes que requieren, a la vez, la incorporación de aspectos nuevos en el ámbito pediátrico, como el manejo de ventilación asistida a edades tempranas. Los avances en neonatología han aumentado la supervivencia de niños con prematuridad extrema y bajo o muy bajo peso al nacer, factores ambos de riesgo para la producción de secuelas (3). Las malformaciones congénitas, a

pesar de una disminución de su incidencia, tienen una mayor prevalencia, debido al aumento de la esperanza de vida. De la misma forma, enfermedades crónicas como la fibrosis quística o las enfermedades reumáticas entre otras, han visto aumentada su supervivencia, gracias a la introducción de nuevos fármacos y las enfermedades progresivas, debido a un abordaje más precoz de sus complicaciones.

El manejo de la discapacidad en el niño y el adolescente requiere la integración de diferentes aspectos como el desarrollo cognitivo, motor y sensorial y diferentes situaciones como la dependencia materna, el entorno familiar, la escuela y los amigos. Conceptos y situaciones aislados, pero que se influyen mutuamente, por lo que debemos ser capaces de encajarlos para poder tratar al niño y al adolescente en su globalidad. El daño cerebral adquirido podría servir como ejemplo de esta globalidad, ya que presenta alteraciones en muchas áreas: motoras, psíquicas y sensoriales, lo cual genera un gran trastorno familiar con una importante repercusión a nivel pedagógico y social. La disminución de la mortalidad conlleva, como en

otros casos citados, un aumento de secuelas que evolucionan hacia una discapacidad definitiva. Incluso en casos considerados leves, podemos encontrar secuelas a largo plazo durante el desarrollo escolar. Por eso algunos autores consideran que la valoración de las secuelas neuropsicológicas en un niño con daño cerebral adquirido, debe volver a realizarse de forma definitiva en la edad adulta, ya que además del déficit relativo a la pérdida de función, debe considerarse el déficit en la adquisición de nuevos aprendizajes durante el paso de la adolescencia a la edad adulta (4).

Otro factor a tener en cuenta es la edad, existiendo trastornos propios de una edad determinada (por ejemplo las malformaciones congénitas) y otros, como las lesiones adquiridas, que pueden aparecer a cualquier edad, siendo distinta la forma de manifestarse según cual sea ésta. Una lesión discapacitante no tendrá la misma repercusión si se produce en la primera infancia o durante la adolescencia y será muy distinta la aceptación que genere esta discapacidad si se trata de un niño pequeño o un adolescente. Es importante ahondar en el concepto de desarrollo en las diferentes etapas del crecimiento y considerar la variabilidad del niño y del adolescente en cada una de ellas. Por otro lado no podemos hablar del niño como un ser aislado que toma sus propias decisiones. El desarrollo de un programa deberá contar con la colaboración de los padres, y variará su eficacia en función de como sea esta colaboración teniendo, además, una gran repercusión en su entorno escolar y socio-familiar. En el niño y el adolescente la enfermedad crónica en sí misma, constituye un factor de riesgo para el desarrollo de trastornos del comportamiento, a la

vez que genera importante alteración en el seno familiar (5). Esta nueva situación conduce a un aumento en el consumo de servicios sanitarios y a una mayor demanda de calidad de vida por parte de los padres y de la sociedad en general. Sin embargo, Ireys (6) refiere que los costes en salud de los niños con enfermedades crónicas son muy superiores a la de los otros niños, por lo que alerta sobre las posibles restricciones en el acceso a los sistemas de salud.

Estos aspectos pueden parecer demasiado amplios y requieren, por tanto, un programa multidisciplinar para integrarlos globalmente. Durante un tiempo hemos vivido con la idea que había pocos niños y no era necesaria una rehabilitación específica. Ello ha retrasado el conocimiento de la discapacidad infantil y el desarrollo de programas de rehabilitación para estas edades. Sin embargo, actualmente, se observa una mayor presencia en las revistas científicas, incluso en los medios de comunicación no específicos. La creación de la subespecialidad en los Estados Unidos puede haber contribuido a ello, por lo que actualmente se acepta mejor la necesidad de esta rehabilitación específica con un intento de desarrollar o abarcar este enfoque global. Pero la rehabilitación infantil requiere profesionales bien formados. Incluso sería interesante que estos profesionales pudieran dedicarse exclusivamente a ello y desarrollaran programas de estudios en todas las áreas y en todas las etapas del desarrollo.

Hoy quiero aprovechar el espacio de este boletín para, en primer lugar, saludaros a todos como nueva Presidenta de la SERI y manifestaros mi interés en seguir adelante con esta tarea, que en los últimos años y desde su constitución ha ido desarrollando la Dra. Paloma Sánchez de Muniaín.

Recordaros que con la SERI, disponemos de una importante plata-forma para aglutinar a todos los profesionales interesados en este campo, en un intento de integrar todos estos conceptos, para ir desarrollando progresivamente la rehabilitación infantil y juvenil en nuestro medio. Tenemos por delante un gran reto, por lo que espero seguir contando con todos vosotros para seguir avanzando en este apasionante campo.

Dra. Anna Febrer Rotger
Presidenta de la SERI

risks and behavioural problems in childrens and adolescents. Pediatrics 1990; 85(3): 267-76.

6. Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid Program, fiscal year 1993. Pediatrics 1997; 100 (2 PT I): 197-204.

BIBLIOGRAFÍA.-

1. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. Pediatr Clin North Am 1984; 31: 3-18.
2. Hogan DP, Msall ME, Rogers ML, Avery RC. Improved disability population estimates of functional limit among american children aged 5-17. Matern Child Health J 1997; 1 (4): 203-16.
3. McCormick MC, Gortmaker SL, Sobol AM. Very low birth weight children: behavior problems and school difficulty in a national sample. J Pediatr 1990; 117 (5): 687-93.
4. Emanuelson I, Wendt L, Lundalav E, Larsson J. Rehabilitation and follow-up of children with severe traumatic brain injury. Child Nerv Syst 1996; 12 (8)_ 460-5.
5. Gortmaker SL. Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic

NOTICIAS.-

- En la Asamblea General Ordinaria celebrada en Madrid el 19-4-02 se renovaron algunos cargos en la JUNTA DIRECTIVA, la cual ha quedado constituida como se detalla a continuación:

- Presidenta: Dra. Anna Febrer Rotger
- Vicepresidente: Dr. Federico Pazos Ruiz-Mateos
- Secretaria: Dra. Natalia Rodríguez Nieva
- Tesorera: M^a Angeles Redondo García
- Vocales:
 - Dra. Olga Arroyo Riaño
 - Dra. M^a Antonia Cabezuelo Briones
 - Dra. M^a Carmen Cidre Vázquez
 - Dr. Juan Andrés Conejero Casares
 - Dra. Gema Girona Chenoll
 - Dra. M^a Dolores Sánchez García

- Con asistencia de más de 350 personas se ha celebrado en Murcia el I Congreso Nacional de Atención Temprana. Destacamos la participación de la Dra, P. Sánchez de Muniaín que impartió una conferencia sobre el tema " La Rehabilitación Infantil en el marco de la Atención Temprana", resaltando como la medicina de rehabilitación aporta los conocimientos específicos para establecer el diagnóstico y tratamiento precoz de las alteraciones de la función motora en el niño, así como el pronóstico de la posible situación de discapacidad y su tratamiento; todo ello dentro de una perspectiva global del niño y su entorno.

En el Simposio de "Fisioterapia, su aportación a la Atención Temprana" se incluyeron ponencias relacionadas con la terapia orofacial de Castillo Morales. el concepto Bobath, el principio Vojta y un protocolo de valoración y tratamiento fisioterápico realizado por un equipo de terapeutas de la Comunidad de Murcia y presentado por nuestro compañero Fco. Javier Fernández Rego, fisio-tera-peuta del Centro de AT de Lorca.

Como invitados de excepción el Congreso contó con las siguientes aportaciones:

-Intervención precoz en los trastornos del lenguaje. Dr. Marc Monfort.

- Trastornos de la regulación y su correlación con las dificultades alimentarias en el lactante. Dr. J. Martín Maldonado-Durán.

- Efectividad de la Atención Temprana. Dr. Michael J. Guralnick.

- JORNADAS Y CONGRESOS

• **XII Jornadas de la Sociedad Catalana de Rehabilitación. Barcelona 27-2-03.** Temas:

- Abordaje Global del dolor

- Traumatismo craneo- encefálico en el niño y el adolescente. Conferencia Magistral: Prof.

Enrico Castelli (Jefe Unidad Daño cerebral Adquirido del "Scientific Institute Eugeni Medea" (Italia).

Información: reunionsciencia@reunionsciencia.es

• **VIII Jornadas Científicas de la SERI**

Lorca (Murcia) 28-29 marzo 2003. Tema:

Atención Temprana.

- Diagnóstico precoz y criterios de selección.

- Indicaciones y enfoque terapéutico

- Organización de los programas de A.T.

Información: 33238nrn@comb.es

• **5 th World Congress on Brain Injury**

Stockholm (Sweden) May 23-26, 2003.

Topics:

-Rehabilitation in Paediatric Neuro-Oncology

-Mild traumatic brain injury in children and adolescents

-Acquired brain injury in children and adults.

Información: <http://www.congrex.se/braininjury>

CITAS BIBLIOGRÁFICAS.-

• Rosebaum PL y cols. **Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. Creation of motor development curves.**

JAMA 2002; 288: 1357-63

- Benjamin H Lee y cols. **Physical Therapy and cognitive-behavioral treatment for complex regional pain syndromes.**

J Pediatr 2002; 141: 135-40.

A prospective clinical and electrophysiologic study.

J Pediatr 2002; 141: 45-50.

- Mandel R y cols. **Prediction of outcome after hypoxic-ischemic encephalopathy:**

<p>Título: Boletín de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil Autores: Anna Febrer y Gema Girona Editorial: los autores Depósito Legal: CS- 86-2001</p>
