



SERI Sociedad Española de Rehabilitación Infantil

nº 4. Diciembre 2004

Boletín Científico de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil



(SERI)





Junta Directiva de la SERI

Presidenta:

Dra. Anna Febrer Rotger

Vicepresidente:

Dr. Federico Pazos Ruiz-Mateos

Secretaria:

Dra. Natalia Rodríguez Nieva

Tesorera:

Dra. M^a Angeles Redondo García

Vocales:

Dra. Olga Arroyo Riaño

Dra. M^a Antonia Cabezuelo Briones

Dr. Juan Andrés Conejero Casares

Dr. Vicente García Aymerich

Dra. Gemma Girona Chenoll

Dra. M^a Dolores Sánchez García

Sumario

Editorial pag 3

Dra. Gemma Girona

Conociéndonos... pag 4

Rehabilitación Infantil en el Servicio de Rehabilitación del Hospital Comarcal de Vinaròs (Castellón)

M.^a Pilar Salvador Dueso

M.^a Teresa Sabater Querol

Colaboraciones pag 7

Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC)

Dra. M.^a Dolores Sánchez García

Derechos de la familia en la intervención precoz:

¿Hay acuerdo?

Miquel Ortells Roca

Citas bibliográficas pag 11

Noticias pag 13

Portales y direcciones web pag 16

Coordinadora del boletín

Dra. Gemma Girona

El boletín se distribuirá de forma gratuita a todos los socios de la SERI.

Os animamos a colaborar en alguna de las secciones, así como realizar las sugerencias que consideréis oportunas. La información podéis

remitirla por correo electrónico a:

www.seri.es o en formato diskette

a: Dra. Gemma Girona.

Servicio Rehabilitación.

Hospital General de Castellón.

Avda. Benicasim, s/nº

12004 CASTELLÓN.

Número 4, Diciembre 2004

Boletín Científico de la Sociedad de Rehabilitación Infantil (SERI)

Reservados todos los derechos.

Queda hecho el depósito que marca la ley.

Quedan rigurosamente prohibidos, sin la autorización escrita de los titulares del "copyright", bajo las sanciones establecidas por la ley, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, incluidos la reprografía y el tratamiento informático, y la distribución de ejemplares mediante alquiler o préstamo público.

Depósito Legal B-44.140-2003

© 2003, Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)

Edita: Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)

Patrocina: Supace, orto-distribución S.L

Diseño e Impresión: Gráficas Hercu, S. L.

Riera de Sant Miquel, 7

08006 Barcelona



ESCULTOR LLIMONA, 17 - 08031 BARCELONA
TELS. 93 357 04 27 - 357 02 68 - FAX 93 357 02 68



¿CÓMO TRASMITIR LA INFORMACIÓN A LOS PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO O PARÁLISIS CEREBRAL?

La Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria en su página www.aepap.org, en un artículo dedicado a la supervisión del desarrollo infantil, incluye las bases para una correcta información. Me ha parecido interesante citar en nuestro boletín dichas bases porque creo que todos nosotros hemos tenido y tenemos muchas dudas acerca de cómo informar a los padres de los niños afectados sobre el trastorno que hemos objetivado. Están divididas en 6 puntos, de los cuáles citaremos lo más destacado:

1. Para los padres

- El diagnóstico de PCI debe ser comunicado por un médico experto en el tema y si ello es posible, acompañado por la persona/s encargada/s del tratamiento.
- Es deseable que la madre y el padre estén presentes. Si se trata de familias monoparentales, se debe sugerir la presencia de un familiar cercano o una persona de confianza.
- Si la situación clínica no lo impide el niño/a debe estar presente.
- Si se ha requerido un intérprete, debemos asegurarnos que éste ha transmitido la información correctamente.

2. Entorno

- La conversación debe desarrollarse en un lugar privado a resguardo de interrupciones o molestias.
- Debe darse a los padres la oportunidad de permanecer solos en la habitación una vez concluida la entrevista.

3. Contenido

- Se debe hablar con claridad de todas las cuestiones médicamente relevantes y deben tener todo el tiempo necesario para recibir y procesar la información, preguntando cuantos detalles quieran saber.
- La forma de comunicar el diagnóstico debe transmitir a los padres por parte del profesional: empatía, honestidad, disponibilidad...

4. Seguimiento

- Se les debe ofrecer la posibilidad de discutir el diagnóstico de nuevo al poco tiempo de la entrevista inicial y deben estar presentes los mismos profesionales.
- Los padres deben recibir información por escrito. Esta información debe contener algunos puntos optimistas o que enfatizan las oportunidades de mejoría del niño.

También información sobre recursos de Atención Temprana existentes en la Comunidad.

c. El niño/a debe ser derivado a la Unidad de Tratamiento lo más pronto posible, estableciendo una comunicación fluida entre los diferentes profesionales que van a actuar sobre él.

d. La información debe contener datos sobre posibles dificultades de alimentación, irritabilidad o hábitos de sueño detectados.

5. Grupos de padres

- Los padres se beneficiarán del conocimiento y sentimientos de otros padres con problemas similares. Se les debe ofrecer apoyo y comunicar los recursos existentes. La entrevista con otros padres se hará siempre a requerimiento de los afectados.
- Los profesionales deben ofrecerse a hablar con otros miembros de la familia si ello es necesario.

6. Profesionales

- Deben recibir entrenamiento específico mediante cursos y talleres prácticos donde se adquieran habilidades de comunicación de cómo dar "malas noticias". Se debe prestar especial atención a aspectos como la aceptación social del niño diferente, las actitudes de los padres, las implicaciones éticas, religiosas y culturales de los diferentes colectivos y la coordinación con otras instituciones que van a intervenir en el tratamiento del niño. estar presentes los mismos profesionales.

Tras leer estas bases creo que debemos reflexionar sobre algunos puntos:

- ¿ Son las consultas un lugar suficientemente tranquilo para desarrollar entrevistas de este tipo?
- ¿ Disponemos de tiempo para transmitir una información de gran impacto sobre el niño/a y su familia?
- ¿ Hemos sido formados para realizar estos actos?
- ¿ Existen profesionales de apoyo (psicólogos) en los servicios sanitarios?

Si las respuestas son en su mayoría negativas, creo que los profesionales debemos ser conscientes de la gran responsabilidad que asumimos y deberíamos reivindicar mejoras en los servicios, así como buscar apoyo y colaboración en los equipos multiprofesionales de otros ámbitos de la atención temprana.



Conociéndonos...

REHABILITACIÓN INFANTIL EN EL SERVICIO DE REHABILITACIÓN DEL HOSPITAL COMARCAL DE VINARÒS (Castellón)

M.^a Pilar Salvador Dueso. Jefe de Sección del Servicio R.H.B.
M.^a Teresa Sabater Querol. Facultativo Especialista en R.H.B.
Hospital Comarcal de Vinaròs (Castellón)

El Hospital Comarcal de Vinaròs atiende a una población de 71.268 habitantes (censo de 2001). Es un centro de 146 camas pertenecientes al Servicio Valenciano de Salud que presta servicio como hospital de distrito a las comarcas de “El Baix Maestrat” y “Els Ports” (Área de Salud 01, que es la más septentrional de las 20 áreas en que se divide la Comunidad Valenciana en materia sanitaria) (figura 1). Algunas localidades distan más de 100 Km del hospital y se encuentran en situación de accesibilidad difícil, sobre todo en invierno por la climatología adversa (nieve, hielo).



figura 1

El hospital está ubicado en el término municipal de Vinaròs, es de nueva creación pues inició su actividad en 1992, siendo el único centro hospitalario del distrito sanitario. Incluye las especialidades tanto médicas como quirúrgicas que con más frecuencia precisa la población (a excepción de “super especialidades”: UCI pediátrica, Neurocirugía, Cirugía Plástica, etc.). No existe Servicio de Ortopedia Infantil como tal, aunque dos traumatólogos revisan con preferencia esta patología.

Desde el principio, el Servicio de Rehabilitación se diseñó para atender las necesidades de toda la población con independencia de la edad y patología que tuvieran. La plantilla del Servicio de Rehabilitación es reducida: 2 Médicos -1 en jefatura de sección- y 4 Fisioterapeutas por lo que no se ha podido crear unidades para patología específica.

El área de salud cuenta además con 3 Unidades Básicas de R.H.B. Están ubicadas en los Centros de Salud de Benicarló y Traiguera las correspondientes a estas poblaciones. En Morella, la Unidad Básica de R.H.B. está ubicada en la Residencia de Ancianos. Cada una de ellas está atendida por un fisioterapeuta y nos desplazamos de forma periódica a ellas para pasar consulta y evitar desplazamientos a los pacientes.

Según las estadísticas, el Servicio de R.H.B. en el año 2003 atendió a 5100 pacientes.

El Servicio de R.H.B. del Hospital está ubicado en la planta baja y tiene una superficie útil de 211 m². No hay barreras arquitectónicas para el acceso de los pacientes. Las dependencias están distribuidas de la siguiente forma:

- Sala polivalente para cinesiterapia 98 m²
- Boxes de Electroterapia 37 m²
- Consultas médicas 33m²
- Espacio restante: despacho administrativo, sala de espera, vestuarios y aseos.

Desde el primer momento se observó el handicap de no tener un área terapéutica reservada para la población infantil, pero arquitectónicamente era imposible crear un espacio acotado para los niños, por lo que niños y adultos han de ser tratados en la misma sala.

La dificultad para tratar a los niños en el hospital, nos hizo buscar otros recursos extrahospitalarios. Muy cerca del hospital está el Colegio de Educación Especial “Baix Maestrat”. Nos pusimos en contacto y quedamos gratamente sorprendidos por la gran valía y experiencia de su personal. El espíritu de colaboración a lo largo de estos años ha sido total y se puede decir que la Unidad de Atención Temprana no hubiera podido crearse sin su ayuda.

Con este trabajo vamos a exponer como se realiza dicha actividad asistencial.

ACTIVIDAD ASISTENCIAL

El Servicio de Rehabilitación atiende a los niños ingresados desde el nacimiento, cuando así somos requeridos por el pediatra.

Por otra parte, también atendemos en consultas externas los niños derivados por el Pediatra de Atención Primaria, por los Pediatras del hospital y por otras especialidades (sobre todo C.O.T. y Traumatología).

La Unidad de Atención Temprana esta dirigida a niños de 0-3 años que presentan una deficiencia física, psíquica o sensorial o con riesgo de padecerla por los antecedentes natales (prematuridad, embarazo múltiple, anoxia perinatal...).

La primera visita se realiza en el hospital por el Médico Rehabilitador, en ella se da a conocer a los padres la situación real del niño y las estrategias a seguir desde ese momento, marcando unos objetivos a corto y a largo plazo. Nos ponemos en contacto con el Equipo de Atención Temprana del C.E.E. "Baix Maestrat" para que según un modelo interdisciplinario se lleve a cabo el seguimiento del desarrollo psicomotor del niño y las actuaciones a realizar por los distintos profesionales.

En el C.E.E "Baix Maestrat" la Directora del Centro realiza una primera toma de contacto con los padres del niño, explicando como funciona el centro y recogiendo los datos personales más generales. A continuación, la Psicóloga realiza una valoración inicial del estado del niño y se establece el plan de trabajo con las intervenciones de distintos profesionales: fisioterapeutas, logopedas, trabajador social, maestro de estimulación global.

El centro dispone de gimnasio (figura 2), aula de logopedia, patio espacioso y jardín, así como material para recuperación fisioterápica y de logopedia.



figura 2

La sección de fisioterapia esta formada por dos fisioterapeutas y se encargan de la estimulación psicomotora para favorecer el óptimo desarrollo cerebral y prevenir, mejorar o recuperar los daños estructurales o funcionales del S.N.C. de acuerdo al nivel madurativo del niño. El seguimiento se realiza en la consulta externa del Hospital, manteniendo un contacto frecuente con el niño y la familia y realizando una evaluación periódica de los objetivos conseguidos.

Esta Unidad de Atención Temprana ha visto como ha duplicado en estos 10 años su actividad (de 11 niños atendidos en el curso 1991/1992 ha pasado a 26 niños en el curso 2001-2002).

Por otra parte la patología recibida ha ido evolucionando, al principio era el niño con Síndrome de Down el que se remitía con más frecuencia a esta unidad y actualmente es el niño prematuro o procedente de un embarazo gemelar el que con más frecuencia llega. Constituye un éxito para todos saber que el 76% de los niños atendidos en esta Unidad han podido ser escolarizados en un Colegio ordinario.

La fisioterapia del niño P.C.I. se realiza por los fisioterapeutas de este colegio puesto que el niño esta escolarizado en él. En algunos casos también reciben tratamiento de apoyo los escolarizados en otros centros.

De forma integral valoramos al niño P.C.I. y le adaptamos, en colaboración con el técnico ortopédico, las ayudas ortésicas que precise (silla de ruedas, corsé, ortesis postural, etc.).

Y cuando creemos necesaria de una intervención quirúrgica, derivamos al paciente al Servicio de Ortopedia Infantil del Hospital "La Fe" ocupándonos de la rehabilitación pre y post quirúrgica.

Es de resaltar que los niños con patologías que originan secuelas irreversibles no son dados de alta sino que continuamos haciendo el seguimiento y tratando las complicaciones que en edades posteriores van surgiendo. Con frecuencia los pediatras también nos remiten otro tipo de patologías:

- Tortícolis muscular congénita
- Parálisis Braquial Obstétrica
- Displasia de cadera
- Miopatías
- Malformaciones congénitas

En estos casos la fisioterapia se realiza en el Hospital o en el Centro de Salud correspondiente de acuerdo al domicilio del niño.



Hay que señalar que otro pico asistencial en la actividad diaria lo supone la atención al niño con desviación vertebral en periodo de crecimiento (escoliosis juvenil y del adolescente, cifosis idiopática, Enf. de Scheuermann). En este caso la detección de esta patología suele ser un hallazgo en las revisiones escolares protocolizadas realizadas por el pediatra de zona. Es este mismo profesional, quien lo remite al Servicio de R.H.B.

A partir de ese momento nos encargamos de la confirmación diagnóstica y del seguimiento semestral hasta el alta al final del crecimiento. Se prescribe la cinesiterapia específica y si precisa la ortesis correctora.

LIMITACIONES Y PROBLEMAS

Es obvio que la atención al niño con discapacidad debe ser ofrecida en un área específica, tanto en el ámbito de consulta como en el área terapéutica.

Nuestra carencia de recursos estructurales y de material específico es total; aunque es de resaltar que intentamos con nuestra buena disposición que tenga la menor repercusión posible.

En cuanto a recursos humanos carecemos en el hospital de Terapeuta Ocupacional y de Logopeda. No hay tampoco Neuropediatra, pues el Servicio de Pediatría está integrado por 5 Pediatras generales. Existe en el área una Unidad de Salud Mental Infantil compuesta por un Psicólogo y un Psiquiatra, no existiendo en el área otros especialistas dedicados exclusivamente al niño.

El técnico ortopédico en determinadas ocasiones ya concertadas se acerca al hospital para valorar conjuntamente con el médico rehabilitador un caso concreto y así poder prescribir la indicación ortésica más correcta.

La presión asistencial ha sufrido un continuo incremento en estos años, pero a pesar de todo la demora en las primeras visitas de niños no sobrepasa los 15 días y las revisiones se realizan en el período requerido para cada patología. Aunque esta presión asistencial sí que dificulta la incorporación a la rutina asistencial de nuevas técnicas terapéuticas.

ACTIVIDAD DOCENTE

En el hospital comarcal de Vinaròs la única especialidad es la Medicina de Familia, que acoge 8 nuevos residentes por año.

El tiempo medio de rotación por Rehabilitación ha sido de 15 días con lo que poca patología infantil llegan a ver, salvo las alteraciones del raquis en crecimiento, pero intentamos que puedan tener criterio sobre que patología deben remitirnos.

PERSPECTIVAS

Es un hecho que la Rehabilitación infantil tiene entidad propia. Cuando se proyecta un hospital comarcal, debería hacerse realidad este hecho y distribuir el espacio de tal forma que existiera una sala para gimnasio infantil. Así como dotarla del material adecuado.

En nuestro caso sólo una gran reforma nos facilitaría este recurso (y de momento no es viable).

Por otra parte habría que adecuar los recursos humanos existentes (en 10 años el número de médicos rehabilitadores y fisioterapeutas es el mismo) a las nuevas demandas asistenciales.

Mientras tanto, seguiremos utilizando los recursos locales existentes en nuestra zona (en su mayor parte de Educación y de Servicios Sociales) y facilitaremos el acceso a los recursos correspondientes en los hospitales terciarios en todos los casos.

AGRADECIMIENTOS

Al Equipo de Atención Precoz del C.E.E. "Baix Maestrat", por su gran valía profesional y el entusiasmo y dedicación que cada día prestan al niño con discapacidad.

A los Fisioterapeutas del Área, por el esfuerzo que realizan en atender al niño en las mejores condiciones posibles a pesar de la falta de recursos.



Colaboraciones



ARTROGRIPOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA (AMC)

¿EN QUÉ CONSISTE?

La AMC es un síndrome caracterizado por contracturas congénitas no progresivas de muchas articulaciones. Estas contracturas pueden acompañar a otros síndromes bien definidos en los que existen otras anomalías, a veces muy graves e incompatibles con la vida.

En la Artrogriposis clásica, las contracturas congénitas al nacimiento son el síntoma principal.

FRECUENCIA

Aparece en 1/3000 nacidos vivos y la forma clásica representa más del 40% de todas las AMC.

¿CUÁL ES LA CAUSA?

Es desconocida en la forma clásica pero en la asociada a otros síndromes es frecuente encontrar una causa congénita y hereditaria a menudo.

¿CUÁLES SON LAS MANIFESTACIONES CLÍNICAS DE LA ARTROGRIPOSIS CLÁSICA?

Habitualmente al nacimiento están comprometidas las cuatro extremidades y, si son dos las afectadas, es más frecuente que sean las inferiores. La columna suele afectarse en un 20% de los casos. Las articulaciones distales presentan un mayor grado de rigidez. Los hombros se muestran en aproximación y rotados internamente, los codos extendidos y las muñecas en flexión palmar, desviación cubital y pulgares alojados. Las caderas y rodillas en diferentes posiciones. Los pies zambos constituyen la deformidad más frecuente de esta enfermedad.

Acompañan a este síndrome otras anomalías menores: hemangioma facial, micrognatia, bridas amnióticas, criptorquidia, hernias y tortícolis. La inteligencia es normal.

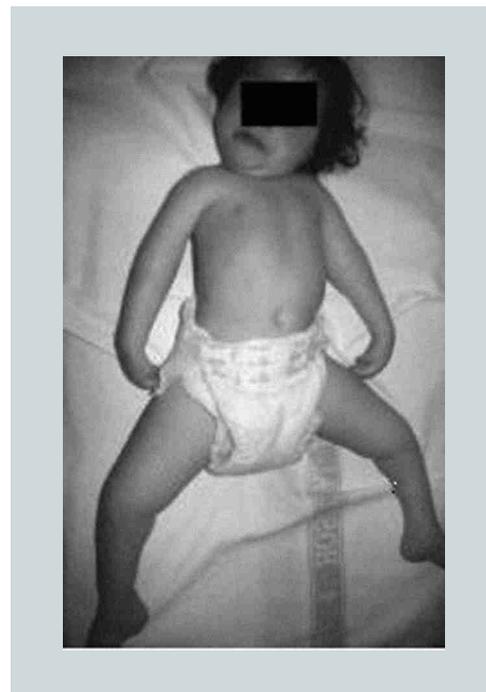
TRATAMIENTO

Desde recién nacido y, si no existen mayores contraindicaciones o prioridades, se ha de comenzar un Programa de Habilitación con el objetivo de minimizar

Dra. M^a Dolores Sánchez García
Médico Adjunto responsable de la Unidad de
Rehabilitación Infantil.
Hospital Virgen de las Nieves (Granada)

las contracturas articulares mediante técnicas de fisioterapia. Las férulas de termoplástico ayudan a mantener las correcciones conseguidas. El uso de aparatos de marcha, adaptaciones y otras ayudas técnicas van a ser necesarios en muchos de estos niños, así como el aprendizaje de las actividades de la vida diaria en Terapia Ocupacional. El tratamiento quirúrgico ha de ser abordado cuando fracase el tratamiento conservador y realizada previamente una valoración funcional.

El pronóstico de estos niños es bastante favorable en cuanto a su funcionalidad. Son capaces de realizar con bastante destreza actividades complicadas y laboriosas.



Más información en www.ortoinfo.com

Miquel Ortells Roca

CPEE «Pla d'Hortolans» - (Burriana, Castellón) - C/ Manuel Cubedo, 1
12530 Burriana - Tfno: 964 51 68 35 - miquelortells@eresmas.com

Derechos de la familia en la intervención precoz: ¿Hay acuerdo?

A menudo se da por sentado que, en una sociedad democrática como la nuestra, las familias de los bebés o niños necesitados de una intervención rehabilitadora precoz cuentan con derechos. Sin embargo, cuáles sean éstos, si son obvios o fruto de un consenso, y su alcance, es una cuestión todavía abierta. Este artículo pretende, a través de la exposición de un decálogo abierto, estimular el intercambio de opiniones entre profesionales de diversos campos de la intervención precoz al respecto de los derechos de las familias.

Palabras clave: familia, intervención temprana, estimulación precoz, derechos, politizar



No hace mucho, a causa de permitir que se hiciera público el mal estado de las instalaciones del colegio que dirijo, fui acusado por el Ayuntamiento responsable del mantenimiento de éstas de “politizar” la cuestión. El término se usaba con una intención descalificadora; sin embargo, a mí, en aquellos curiosos días, me reconfortó.

Me explico. Seguramente, el uso del término pretendía justificar mi incapacidad como interlocutor; sin embargo yo lo entendía desde el enfoque teórico que le da Mel Ainscow, Catedrático de Educación de la Universidad de Manchester y uno de los mayores defensores de la inclusión social de las personas con discapacidad. Para Ainscow, existen dos enfoques antagónicos a la hora de resolver los problemas humanos: la personalización del problema y la politización.

El primer enfoque supone que la persona que tiene el problema –o su representante (familiar, amigo,...)- acude directamente a la persona que ostenta la autoridad y es por ello capaz de resolver su problema. Generalmente se logran avances, lo que provoca el agradecimiento del sujeto hacia la autoridad y, probablemente, un cierto clientelismo político (o, al menos, la expectativa de éste por parte de la autoridad). El mecanismo de resolución queda más o menos oculto y, por tanto, no sienta precedentes ni genera progreso social.

El enfoque politizador presenta un camino más arduo. El sujeto que soporta el problema no acude personalmente a visitar a la autoridad política (en muchos casos, porque no conoce a ninguna), sino que intenta resolverlo a través de los canales preestablecidos. Al fallar éstos, es decir, al

agotar la vía normalizada sin llegar a la solución del problema, éste se hace público (se presenta en sociedad); esta “publicidad” puede generar un cierto debate social y hasta político. Resultado: tal vez el problema se solucione a gusto del sujeto o tal vez no, pero las respuestas siempre sientan precedentes, con lo que se genera progreso social. Este progreso toma habitualmente la forma de “reconocimiento de DERECHOS”.

En este sentido, pues, politizar (del griego “polis”) vendría a ser equivalente a civilizar (del latín “civis”), ya que la politización de los problemas traería una sociedad donde cada vez existen más derechos reconocidos.

El reconocimiento de los derechos del usuario de servicios públicos en la vieja Europa es un tema paradójico. Aunque, sin duda, la génesis teórica de los derechos ciudadanos es un mérito de la filosofía política del siglo XVIII europeo, fueron los Estados Unidos de Norteamérica quienes más partido supieron sacarle. El potentísimo cuerpo funcional desarrollado en Europa –sobre todo en la Europa continental-, “guardián omnipotente” de los derechos cívicos a la par que de la autoridad que “los garantiza”, no existe en los EEUU del XIX, y aparece (a un nivel mucho menor que en Europa) en el XX. Tampoco existe allí el fenómeno de las revoluciones político-sociales de aquí (¡estaban demasiado ocupados haciéndose grandes!), por lo que el reconocimiento de derechos tomó un camino bastante más individual y siempre fundamentado en el hecho de que el individuo es un “contribuyente que paga sus impuestos”.

Este es un fenómeno que descubrí durante el proceso de

reflexión y mejora del Servicio de Atención Previa a la Escolaridad del colegio. Con el fin de hacer un estudio comparativo, analicé el contenido de aproximadamente unas 60 páginas web sobre servicios equivalentes en los EEUU, el Reino Unido, y, en mucha menos medida, el Canadá anglófono y Australia (de estos últimos sólo rastree 4). ¡En los EEUU promueven Servicios de Intervención Temprana hasta el gato!: El Departamento Federal de Salud, cada estado, los condados, los municipios, las universidades, los hospitales, asociaciones privadas, ... hasta hay una página ¡de la Armada!. Aunque, en general, los enfoques son desde el punto de vista de los Servicios Sociales y de Salud (bastante menos presente está en el enfoque educativo sólo en los equipos dependientes de las universidades –y, generalmente, de manera experimental- o en lo que respecta a la formación de padres), los equipos y el funcionamiento no difieren demasiado de lo que practicamos aquí. Sin embargo, me llamó la atención en muchas de las páginas, la insistencia en la necesidad de que los padres sean conocedores de sus derechos. ¡Esto no aparece en absoluto en las páginas de Escocia, Gales, Irlanda o Inglaterra!, ¡ni en España!.

Obviando –por desconocimiento- cuál sea allí el grado real de respeto a dichos derechos, sí que quisiera exponer en este artículo un –válgame la licencia- “decálogo de once” derechos descubiertos en algunas de esas páginas (en concreto, más o menos este decálogo aparece en las páginas de los Estados de Nevada y Pensilvania), tanto como una discusión sobre el alcance de los mismos, pues sin duda habría que matizar más de uno en función de otros conceptos como operatividad, mayor bien del cliente, etc. Veámoslos sin más dilación.

I. El Derecho a que el/la niñ@ sea evaluad@ para determinar si es necesario que reciba Servicios de Atención Precoz

Cuando se le recomienda la asistencia a un Servicio de Atención Temprana, el bebé tiene derecho a una evaluación con criterios profesionales, es decir, realizada por profesionales formados y autorizados para ello, con instrumentos de evaluación homologados y criterios contrastables. Si no están de acuerdo con los resultados, la familia puede solicitar y recibir una evaluación más exhaustiva. Niñ@ y familia deberán ser evaluados de manera que se consideren todas las áreas de desarrollo infantil e incluye un asesoramiento voluntario de las necesidades de la familia.

II. El Derecho de tener la evaluación en un plazo de tiempo razonable

Este proceso de evaluación y diagnóstico necesita de un tiempo para llevarse a cabo y para que los diferentes profesionales intercambien información y pongan en común las conclusiones de sus observaciones y los resultados de las pruebas antes de volver a entrevistarse con la familia para comunicarles las conclusiones globales. Sin embargo, este plazo debe ser razonable, es decir, no debería demorarse más allá de tres semanas o un mes.

III. El Derecho a dar su consentimiento o permiso y el Derecho de rehusar los servicios.

El programa de intervención temprana deberá contar con el consentimiento familiar antes de cualquier evaluación, asesoramiento o antes de proveer servicios. La familia puede decidir no dar su permiso para un servicio y puede rehusar un servicio en cualquier momento. También pueden rehusar un servicio y aceptar otro. Si no dan su permiso para los servicios recomendados, el Servicio de Atención Temprana tiene la capacidad de darles información acerca de cómo ven al/a la niñ@, pero deberán estar de acuerdo con los servicios para el/la niñ@ y dar su consentimiento antes de que estos servicios empiecen. Sin duda este es un “derecho” que se presta a discusiones, porque... ¿y el derecho del/de la niñ@ a ser atendido según sus necesidades profesionalmente evaluadas?

IV. El Derecho de estar presente y el de participar en el programa de su niñ@.

Se parte de que nadie conoce mejor al niñ@ que su familia. Se les anima a que hablen acerca de las necesidades de su niñ@ y de ellos mismos. También pueden revisar la evaluación e intervención que se lleva a cabo, así como solicitar orientaciones acerca de cómo pueden ayudar a su niñ@ a desarrollarse. Sin embargo, su participación en el programa de intervención temprana es voluntaria, así como el modo en que decidan hacerlo. Discusión: participar ¿es simplemente derecho, u obligación?

V. El Derecho a un Programa de Intervención no más tarde de 45 días después de ser derivado al servicio.

El/la niñ@ tiene el derecho a un programa de intervención por parte de los servicios pertinentes no más tarde de 45 días después de haber sido derivado y si su evaluación y diagnóstico aconsejan la atención. Un equipo, que incluya a padres y profesionales con diferentes especialidades, se



reunirá para desarrollar este programa. Este equipo puede también incluir miembros de la familia, amigos, o personas que quieran abogar y que deseen ayudar a decidir cual es lo mejor para la familia y el/la niñ@.

VI. El Derecho a ser informados para que puedan participar.

La familia se reunirá con el personal responsable del programa varias veces durante su participación en el programa de intervención temprana. Cada vez que se reúnan se les deberá convocar por escrito u oralmente en un lenguaje que entiendan. Cada reunión se les deberá notificar dándoles un tiempo previo razonable para que puedan planificársela. Incluso pueden arreglárselas para que algún miembro de la familia en concreto o un amigo asista a la reunión, por considerar que su presencia enriquece el grupo o puede ayudarles a tomar decisiones. Cada convocatoria deberá incluir dónde y cuándo se llevará a cabo, el motivo de la reunión, información acerca de sus derechos de confidencialidad y el recuerdo de que su consentimiento a cualquier examen o servicio es decisión suya.

VII. El Derecho de recibir la atención en Entornos Naturales.

El/la niñ@ tiene el derecho a recibir servicios de intervención temprana en lugares que le sean conocidos y cómodos, tales como su casa o en la casa de los abuelos, en la guardería, o otros lugares en la comunidad donde haya niños que se estén desarrollando normalmente.

VIII. El Derecho de hacer preguntas.

Los padres tienen derecho de recibir respuestas a sus preguntas de parte de su servicio de IP. Pueden hacer preguntas siempre que no entiendan por qué algo está, o no está sucediendo en el caso del/de la niñ@. Si fuera necesario, el Servicio debe disponer de personas que traduzcan la conversación a su lengua.

IX. El Derecho a la confidencialidad.

Algunas veces el servicio necesita pedir o compartir información acerca del/de la niñ@ para poder determinar si procede o no recibir servicios o el carácter de éstos. El equipo deberá obtener permiso para pedir o compartir información con otros servicios o profesionales. Son los padres quienes deberán decidir si quieren compartir esa información. El programa de IP deberá mantener un listado de quién tiene acceso a los expedientes, la fecha en la que se revisaron, y el propósito por lo que la persona vio los

expedientes. El programa de intervención temprana también deberá darles, si lo pidieran, una lista de dónde se guardan los expedientes y que información hay en ellos.

X. El Derecho de revisar el expediente.

El expediente del/de la niñ@ está custodiado por el Servicio. Los padres pueden verlo pidiéndoselo al coordinador del servicio. También pueden pedir una copia. El Servicio puede cobrar una cantidad razonable por las copias, pero no por buscar o recopilar los documentos. Si los padres piensan que el expediente de su niñ@ no está correcto, pueden solicitar que se corrija la información, y en el caso que el Servicio se niegue, pueden poner una declaración por escrito explicando su queja. Los expedientes deberán ser mantenidos en un lugar seguro y solamente las personas que necesiten revisarlos tendrán acceso a ellos. El expediente del/de la niñ@ se guardará por lo menos cinco años después de que su familia haya dejado el programa. En cualquier momento después los padres pueden pedir al programa que destruya los expedientes. Sin embargo, al Servicio tal vez le interesa mantener un expediente permanente del nombre, dirección, y teléfono.

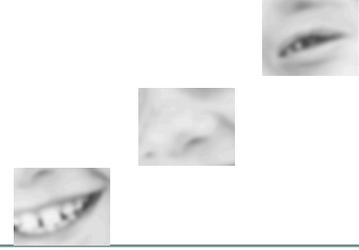
XI. El Derecho de no estar de acuerdo.

Si los padres creen que sus derechos no están siendo respetados o que el programa de intervención temprana no es acorde con las leyes vigentes, pueden poner una queja, pedir mediación y/o una audiencia de proceso legal. Sin embargo esto no alterará la intervención: el/la niñ@ continuará recibiendo los servicios del plan durante el proceso de mediación o de audiencia. También tienen el derecho de ser informados sobre servicios legales gratuitos o de bajo costo y/o de otros servicios relacionados en la zona.

Naturalmente, el último punto a cuestionarnos es: ¿qué pasa si el Servicio y los padres no entienden los derechos del mismo modo?. Probablemente haya más de una respuesta –y no breve– para esta cuestión. Pero esa es otra historia.



Citas Bibliográficas



Efecto de la ortesis supramaleolar en la estabilidad postural de niños con síndrome de Down.

Martin K. Dev Med Child Neurol 2004, 6: 406-11

Evalúan los efectos de una ortesis supramaleolar flexible en un grupo de niños entre 3 y 8 años. Mediante la aplicación de escalas de función motora gruesa y equilibrio demuestran que la disminución de la pronación se acompaña, de manera inmediata y a largo plazo, de una mejoría de los ítems estudiados.

Factores de Riesgo y DMO baja en jóvenes con tetraparesia por PCI.

Henderson y cols. Dev Med Child Neurol 2004, 6: 416-9

En el estudio tratan de identificar aquellos factores que predisponen a la osteopenia y a las fracturas patológicas. Se incluyeron 107 pacientes con afectación moderada o grave. El valor z fue el más predictivo.

Efecto de la tenotomía de adductores en la subluxación de cadera del PCI

Stott N. Dev Med Child Neurol 2004, 9: 628-45

Es un artículo elaborado por la Academia Americana de Parálisis Cerebral siguiendo el método de medicina basada en la evidencia. Los resultados muestran que tras la cirugía mejoraron radiológicamente 168 de 530 caderas; respecto a la mejora en la calidad de vida, la evidencia permanece con un nivel V en la mayoría de los estudios. Los autores concluyen que se requieren más estudios consensuados respecto al tema, en los que se incluyan otras exploraciones como la TAC tridimensional o la RMN para valorar la cobertura de la cabeza femoral.

Recomendación lectura ***

Compresión de la médula cervical en la condrodisplasia punctata.

Pascual-Castroviejo I. Rev Neurol 2004, 39: 826-9

Es un trastorno que puede evolucionar con mielopatía cervical crónica. Se presentan dos casos con tetraparesia espástica desde la infancia, con estenosis de canal cervical, que precisaron descompresión quirúrgica en la adolescencia.

Actualización en distrofias musculares

Erazo-Torricelli, R. Rev Neurol 2004, 39: 860-71

En esta revisión se describe la clínica, la genética, el diagnóstico y el tratamiento de las principales distrofias musculares. La terapia génicocelular se mantiene en un plano experimental y todavía es una posibilidad futura.

Utilidad del perímetro cefálico en el RN para anticipar problemas del neurodesarrollo.

García-Alix A y cols. Rev Neurol 2004, 39:548-54

El perímetro cefálico se correlaciona con el volumen global de la sustancia gris y de la sustancia blanca. La alteración del crecimiento cefálico, tanto durante el período neonatal como durante la infancia precoz, permite identificar neonatos y pequeños lactantes en riesgo de posteriores problemas en el neurodesarrollo. Los datos disponibles indican que esta medición es de utilidad en los neonatos enfermos, particularmente en RNPrt con menos de 1500 g, tanto durante su ingreso hospitalario como durante los primeros meses de vida.



Identificación y diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista (TEA). Cabanyes-Truffino J y cols. Rev Neurol 2004, 39:81-90

Recientemente se ha progresado en la identificación temprana de niños con TEA. Algunas investigaciones actuales han identificado dificultades tempranas en la reciprocidad social, la atención conjunta, la teoría de la mente, el contacto ocular, las referencias sociales y la hipersensibilidad a los ruidos. Los profesionales deben estar alerta a estos patrones de conducta.

Epilepsia de comienzo en la lactancia y la infancia temprana

Ruggieri VI. Rev Neurol 2004, 39: 251-62

Se analizan diversos síndromes epilépticos y se definen sus aspectos clínicos, neurofisiológicos y evolutivos, así como sus diagnósticos diferenciales.

Los trastornos vesico-esfinterianos en el PCI
Lespargot A. Motricité cérébrale 2004, 25:97-101

Se realiza un recuerdo fisiológico, los signos funcionales, las alteraciones neuromotrices, las complicaciones y el tratamiento entre otros.

El trotaconejos (trotte-lapin) mejorado
La Métayer M. Motricité cérébrale 2004, 25: 102-8

Es un dispositivo destinado a prevenir las deformidades de caderas y rodillas que son el resultado de la postura en "W". El dispositivo, introducido en 1985, ha sido modificado para que resulte más estable y tenga una menor longitud, permitiendo que el niño adquiera la bipedestación durante su uso.

Impacto de la gastrostomía sobre la calidad de vida de los cuidadores de niños con PCI
Sullivan P y cols. Dev Med Child Neurol 2004,46: 796-800

Se valoran los resultados en 57 niños, a los 6 y 12 meses de la gastrostomía. Los cuidadores refieren aspectos positivos como: reducción del tiempo dedicado a la alimentación, facilidad en administrar la medicación y mejor estado nutricional del niño.

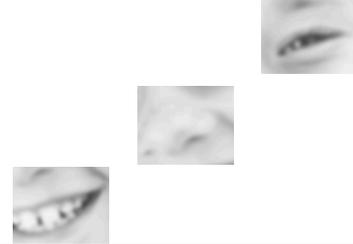
Neurofibromatosis tipo 1: escoliosis distrófica y tumor paravertebral. Coca Pérez A.
Rev Esp Pediatría 2004, 60: 243-5

La NF tipo 1 es una enfermedad heterogénea y progresiva en la que existe gran tendencia a desarrollar tumores. Los del sistema nervioso periférico son los más frecuentes. Los neurofibromas espinales pueden causar deformidad vertebral. La escoliosis es el trastorno óseo más frecuentemente encontrado. Se describe un caso clínico de un niño que desarrolló escoliosis dorsolumbar progresiva que precisó cirugía, asociada a un tumor paravertebral en "reloj de arena" (neurofibroma plexiforme).

Mioclonías neonatales benignas del sueño (MNBS). Sánchez MC y cols.
Rev Esp Pediatría 2004,60: 318-9

Las MNBS son una entidad inocua, no epiléptica, de características clínicas bien definidas y registro electroencefalográfico normal, que deben ser diferenciadas de otras crisis mioclónicas. No precisan tratamiento y cursan con desarrollo normal. Se presenta el caso clínico de un recién nacido que fue tratado erróneamente con fenobarbital y precisó ingreso hospitalario.





X JORNADAS CIENTÍFICAS SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

MESA REDONDA 1

Valoración y seguimiento del recién nacido de muy bajo peso

MESA REDONDA 2

Función de la Rehabilitación con relación al R.N. de muy bajo peso

MESA DE COMUNICACIONES (duración máxima 8 minutos)

EXPOSICIÓN DE POSTERES (máximo 90x120). Límite aceptación 21/2/2005

Organiza:

Servicio de Rehabilitación y Medicina Física Hospital Cruces.
Bilbao 11-12 Marzo 2005

Secretaría Técnica:

Sº RHB y Medicina Física Hospital Universitario de Cruces
Plaza de Cruces s/n 48903 Barakaldo (Bizkaia). Teléfono: 94 600 63 67
e-mail : secretaria.rehabilitacion@hcr. osakidetza.net

18TH ANNUAL MEETING OF THE EUROPEAN ACADEMY OF CHILDHOOD DISABILITY

BARCELONA 19-21 OCTUBRE 2006

La EACD es una organización europea de carácter científico, cuyo objetivo es el niño discapacitado. En esta organización pueden participar y ser miembros todos los profesionales que estén relacionados con el mundo de la discapacidad infantil. Tiene carácter multidisciplinar tal como puede comprobar en el último Congreso realizado en Edimburgo este mes de octubre, al que tuve ocasión de asistir. Entre los profesionales reunidos allí, se encontraban neuropediatras, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales, logopedas y algunos, pocos, médicos rehabilitadores.

La temática a tratar era muy variada, en un intento de abarcar las distintas patologías que podemos encontrar en la discapacidad infantil. Había temas relativos a las alteraciones del lenguaje y a la comunicación, manejo del niño con trastornos del movimiento, hemiplejía en la parálisis cerebral, calidad de vida en niños con tumor cerebral, etc. En las comunicaciones libres había también una gran variedad de temas, que abarcaban desde problemas del recién nacido de bajo peso a los de los niños con mielomeningocele o el autismo.

El interés que tiene esta Sociedad, desde mi punto de vista, es que intenta ser multidisciplinar al reunir a los distintos profesionales que en la práctica habitual trabajan juntos, o deberían trabajar juntos, en el manejo del niño discapacitado. Sin embargo, en la actualidad hay muy pocos médicos rehabilitadores integrados en ella, y aunque desgraciadamente ello refleje en cierta medida lo que pasa en la vida real, pienso que sería muy interesante por nuestra parte empezar a integrarnos y colaborar con los demás miembros de la misma.

El próximo año las Jornadas se celebrarán en Mónaco y en el 2006 en nuestro país, concretamente en la ciudad de Barcelona y se realizarán en los idiomas español e inglés. Pienso que éste sería un buen momento para empezar a participar. Progresivamente os iré proporcionando más información.

Información: <http://www.eacd.org>
18th Annual Meeting of the EACD
Octubre 19-21, Barcelona 2006
<http://eacd2006.com>

Dra. Anna Febrer Rotger
Presidenta de la SERI



Portales y direcciones web

Dra. Natalia Rodríguez Nieva

Sección en la que incluimos direcciones que puedan ser de interés para los socios.

Como todas, es una sección abierta en la que esperamos vuestra colaboración. Si conocéis alguna dirección que os haya sido útil en vuestro trabajo podéis remitirla junto con una pequeña reseña explicativa.



www.seri.es

En la era de la informática la SERI no podía quedarse atrás y por fin hemos conseguido lanzar nuestro sitio web a la red. Todavía queda mucho trabajo por hacer y muchos aspectos por cubrir pero estoy segura de que tendréis ideas muy interesantes para poner en práctica.

El formato actual está especialmente diseñado para consulta de los profesionales que nos movemos en este nuestro campo de la discapacidad infantil. Creía interesante tener un acceso rápido y sencillo a otras Sociedades Científicas, pues no debemos olvidar el carácter multidisciplinar de nuestro trabajo y para ello la página de enlaces os permitirá investigar.

Quisiera también animaros a participar en las reuniones científicas nacionales e internacionales y por supuesto en nuestras Jornadas anuales que nos invitan a la actualización y con las que siempre aprendemos algo más de esta extensa disciplina que es la Rehabilitación. A través de la página de Cursos y Congresos intentaré manteneros bien informados.

Como veréis podéis consultar en soporte informático nuestro boletín, que durante una temporada permanecerá abierto a disponibilidad de todo el mundo. En esta página encontraréis también las normas de publicación de nuestra revista.

La sección "Conociéndonos" tiene su ubicación específica. El objetivo: que sepamos quiénes somos, dónde estamos, qué hacemos y quizás lo más importante que nos comuniquemos.

Pero es nuestro deseo que en el futuro sea también una página de consulta para las familias y los propios pacientes. Un comienzo en esta línea es el listado de asociaciones de afectados y su fácil acceso a través de la página de enlaces. También podría ser interesante la introducción de información acerca de las patologías que más frecuentemente abordamos y constituirnos como punto de partida y/o de llegada de los afectados.

Hay otras ideas por poner en práctica, como la creación de foros donde poder resolver dudas; la actualización bibliográfica mediante artículos comentados; la creación de una base de imágenes sobre casos clínicos concretos, sobre ortetización, sobre técnicas terapéuticas, etc.; y tal vez en un futuro, el acceso a alguna revista a través de suscripción electrónica.

Me gustaría contagiaros la ilusión por participar en este proyecto, puesto que sin vuestra colaboración será difícilmente sostenible. La SERI, la constituimos profesionales distintos, con un objetivo común pero con diferentes formas de actuación y seguramente todos tenemos algo que decir, algo que contar, algo de qué informar.

Estaré en: nrodriguez@hsjdbcn.org

Un cordial saludo
Natalia Rodríguez.
Webmaster y secretaria de la SERI.