

LIBRO BLANCO SOBRE LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN ESPAÑA



Sociedad Española de Rehabilitación Infantil

Edita: Real Patronato sobre Discapacidad
<http://www.rpdiscapacidad.gob.es/>
Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
<http://www.msbs.es>

Cuidado de la edición:
Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
<http://www.cedd.net>
Serrano, 140 · 28006 · MADRID
Tel. 91 745 24 46 · 49
cedd@cedd.net

Maquetación: Editorial MIC

  Tel.: 902 271 902
Editorial MIC www.editorialmic.com

NIPO: 738-19-008-5

Catálogo de Publicaciones Oficiales de la Administración General del Estado: <https://cpage.mpr.gob.es>

Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI)

COORDINACIÓN GENERAL:

- *Dra. Paloma Sánchez de Muniain Sabater*. Codirectora del curso “Especialista en Discapacidad infantil. Diagnóstico y Rehabilitación”. Universidad Complutense de Madrid.

COORDINADORES DE CAPÍTULOS:

- *Dra. M^a Olga Arroyo Riaño*. Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid.
- *Dra. Beatriz de la Calle García*. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid.
- *Dra. Inés Folgado Toranzo*. Centro Hospitalario Benito Menni. Valladolid.
- *Dra. Belén González Mata*. Hospital Universitario Valdecilla. Santander.
- *Dra. Mercedes Martínez Moreno*. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid.
- *Dra. M^a Ángeles Redondo García*. Hospital Universitario 12 Octubre. Madrid.
- *Dra. Paloma Sánchez de Muniain Sabater*. SERI. Madrid.

COLABORADORES:

- *Dr. Miguel Alonso Bidegain* (Complejo Hospitalario Universitario La Coruña).
- *Dr. Antonio Álvarez Badillo* (Universidad Complutense de Madrid).
- *Dr. Alejandro Arteaga Domínguez* (Hospital de Cabueñes. Gijón).
- *Dra. Merce Avellanet Viladonat* (Hospital Ntra. Sra. de Meritxell. Andorra).
- *Dra. Carmen Beltrán Recio* (Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid).
- *Dra. Amparo Fernández Luque* (Complejo Hospitalario Regional de Málaga).
- *Dra. Marta García Misfud* (Hospital Universitario La Plana. Castellón).
- *Dr. Jesús Gómez Tolón* (Universidad de Zaragoza).
- *Dra. Myriam Gutiérrez Retortillo* (Hospital Virgen de la Luz. Cuenca).
- *Dra. Eugenia Ibáñez* (Hospital Universitario La Fe. Valencia).
- *Dra. Itziar Isidoro Garijo* (Hospital San Pedro. Logroño).
- *Dra. Mónica Jordá Llona* (Clínica Jordá. Valencia).
- *Dra. Cristina Laguna Mena* (Complejo Hospitalario Universitario de Ourense).
- *Dra. Elisa López Dolado* (Hospital Nacional de Paraplégicos. Toledo).
- *Dra. Carmen López Zarzuela* (Hospital Virgen La Salud. Toledo).
- *Dra. Paz Martín Maroto* (Hospital Universitario Gregorio Marañón Madrid).
- *Dra. Mar Meléndez Plumed* (Hospital Universitario Vall D’Hebron. Barcelona).
- *Dra. Aurelia Mena Mur* (Complejo Hospitalario de Navarra).
- *Dr. Juan Carlos Miangolarra Page* (Universidad Rey Juan Carlos. Madrid).
- *Dra. Amparo Portero Vázquez* (Complejo Hospitalario Universitario de Lugo).
- *Dra. Rocío Puente Girón* (Hospital Ntra. Señora del Prado. Talavera de la Reina).
- *Dra. Francisca Quintana Luque* (Complejo Hospitalario Universitario de Granada).
- *Dra. Esther Toro Tamargo* (Hospital Universitario Vall D’Hebron. Barcelona).
- *Dra. Ana Úbeda Tikkanen* (Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid).
- *Dr. Enrique Viosca Herrero* (Hospital Universitario La Fe. Valencia).

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PRESENTACIÓN	8
Prólogo Jesús Celada Pérez	10
Prólogo Jesús Gómez Tolón	12
1. QUÉ ES LA REHABILITACIÓN INFANTIL.....	16
1. Definiciones.....	17
- Rehabilitación	17
- Rehabilitación infantil.....	17
2. Importancia de la medicina de rehabilitación infantil.....	18
- Dimensiones de la rehabilitación infantil.....	19
- La atención al desarrollo infantil	19
3. La comprensión de la discapacidad infantil desde el modelo de la OMS	20
- El modelo de la CIF-IA.....	20
4. Principios en que se basa la rehabilitación infantil	21
- El respeto a los derechos de la infancia.....	21
- El proceso de aprendizaje y la motivación	22
2. A QUIÉN SE DIRIGE LA REHABILITACIÓN INFANTIL	23
1. Población a la que se dirige la medicina de rehabilitación infantil	24
- En el primer año de vida	24
- En el niño preescolar o en edad escolar	24
- En la adolescencia	24
2. Patologías que provocan discapacidad en la infancia	25
- Procesos ortopédicos y traumatológicos	25
- Patologías neurológicas.....	25
- Procesos reumatológicos	26
- Alteraciones cardiorrespiratorias	26
- Otros	26
3. La atención al niño con grave discapacidad.....	27
- Tratamiento de las funciones y estructuras corporales.....	27
- Facilitación de la actividad.....	27
- Mejorar o posibilitar la participación.....	28
- Tener en cuenta los factores personales.....	28
- Actuar sobre el entorno	28
4. La transición del joven con discapacidad a la vida adulta	28
- Equipos y programas.....	29
- Informes de derivación	30

3. EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL	32
1. El equipo de rehabilitación infantil	33
2. El médico rehabilitador infantil	34
3. El fisioterapeuta en el equipo de rehabilitación infantil	36
4. El terapeuta ocupacional en el equipo de rehabilitación infantil.....	36
5. El logopeda en el equipo de rehabilitación infantil	37
6. El psicólogo en el equipo de rehabilitación infantil.....	38
7. La colaboración del técnico ortoprotésico en el equipo de rehabilitación infantil.....	38
8. El trabajador social en el equipo de rehabilitación infantil.....	38
9. La enfermería de rehabilitación	38
4. RECURSOS NECESARIOS PARA LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LA RED SANITARIA NACIONAL	39
Introducción	40
1. La consulta de rehabilitación infantil	40
- Consulta médica	40
- Sala de tratamiento infantil	41
2. La unidad de rehabilitación infantil	42
- Recursos personales	42
- Recursos materiales	42
- Equipamiento y tecnología	43
3. Unidades superespecializadas de rehabilitación infantil.....	44
- Unidad de daño cerebral.....	44
- Unidad de amputados	46
- Unidad de rehabilitación cardiorespiratoria infantil.....	46
- Unidad de lesiones medulares	47
- Unidad de enfermedades neuromusculares	47
- Unidad de parálisis cerebral.....	48
4. Tecnología aplicada a la rehabilitación infantil	49
- Tecnología aplicada al diagnóstico	49
- Tecnología aplicada al tratamiento.....	50
5. DÓNDE SE REALIZA LA REHABILITACIÓN INFANTIL	53
Introducción	54
1. La rehabilitación infantil en los hospitales de la red sanitaria	55
- La consulta o unidad de rehabilitación infantil.....	55
- El apoyo en otros servicios pediátricos del hospital	55
- La colaboración en unidades funcionales hospitalarias	56
2. La rehabilitación infantil en los servicios sociales.....	57
- Programas y centros de atención temprana	57
- Centros base	58
3. La rehabilitación infantil en los centros de educación.....	58
- Los colegios ordinarios	59
- Los centros de educación especial	59
- La educación física y el deporte.....	59
4. La rehabilitación infantil en las asociaciones de personas con discapacidad	60

6. FORMACIÓN DEL MÉDICO REHABILITADOR INFANTIL	61
Introducción	62
1. Formación de grado en España	62
2. Formación de postgrado en rehabilitación infantil	64
- Formación de postgrado en España	64
- Formación de postgrado en Europa.....	67
3. Formación médica continuada en rehabilitación infantil.....	68
7. INVESTIGACIÓN EN REHABILITACIÓN INFANTIL.....	70
Introducción	71
1. Importancia de la investigación en rehabilitación infantil y limitaciones habituales	71
2. Formación básica del investigador.....	73
3. Líneas innovadoras por áreas específicas de rehabilitación infantil.....	74
- Recomendaciones de organismos internacionales respecto a temas de investigación por interés estratégico.....	74
- Repercusión de las recomendaciones institucionales en la publicación de artículos científicos	75
- Comunicaciones en congresos.....	76
4. Avances científicos.....	76
ANEXOS	78
I. Principales sociedades y fuentes científicas en rehabilitación infantil.....	78
II. Referencias bibliográficas y bases de datos	82
III. Principales asociaciones de personas con discapacidad	84
IV. Formación en rehabilitación infantil en EEUU y Canadá	85
V. Principales centros de investigación en España	87

PRESENTACIÓN

*“La visión que nos impulsa es la de un mundo inclusivo en el que todos podamos vivir una vida de salud, comodidad y dignidad”.
(Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011. Prefacio)*

La rehabilitación infantil se ha desarrollado en España con gran fuerza en las últimas décadas. A partir del reconocimiento de la rehabilitación y medicina física como especialidad médica en 1969 y la organización en los grandes hospitales de los servicios de rehabilitación, fue haciéndose cada vez más necesaria la atención específica a la población infantil con discapacidad y la creación de unidades de rehabilitación infantil dentro de ellos. Fueron pioneras las de Sevilla, Valencia, Madrid, Barcelona, La Coruña y Bilbao. En un principio estas unidades estaban dedicadas casi totalmente a la atención de los niños con parálisis cerebral o con alteraciones ortopédicas. Hoy en día la rehabilitación infantil se ocupa del diagnóstico y tratamiento del niño con alteraciones de la función motora o psicomotora de muy distinta etiología. Y ello desde un enfoque multidisciplinar y globalizador. Por ello, la rehabilitación infantil ha adquirido ya hoy una identidad propia dentro de la rehabilitación y medicina física, como subespecialidad de la misma, aunque aún no reconocida oficialmente.

Algunos médicos rehabilitadores interesados en el tratamiento de la patología infantil creamos en 1996 la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI), filial de la SERMEF (Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física), con el objetivo de impulsar el conocimiento, la investigación y el intercambio científico sobre la discapacidad infantil entre los propios médicos y con otros profesionales (terapeutas, psicólogos, ortopedas, pedagogos, etc.) implicados en la atención al niño con discapacidad. Desde entonces, la SERI (www.seri.es) cuenta con unos 200 miembros, la mayoría médicos rehabilitadores, organiza jornadas científicas anuales y cursos monográficos sobre temas de su especialidad.

Con el objetivo de formar a los médicos rehabilitadores en el diagnóstico y tratamiento de la discapacidad infantil, la SERI se comprometió con la Universidad Complutense de Madrid en la organización y codirección del “Curso de Especialista en Discapacidad infantil. Diagnóstico y Rehabilitación” (título propio de la UCM). Se viene realizando en convocatoria bianual desde el curso 1999-2000, y ha permitido que en la actualidad la mayor parte de los servicios de rehabilitación hospitalarios cuenten con médicos especialistas en discapacidad infantil.

Fruto del desarrollo de la especialidad y de la experiencia clínica adquirida en estos años, la SERI publicó en 2012 el primer libro sobre rehabilitación infantil¹ publicado en España. Analiza las distintas entidades clínicas que provocan discapacidad en la infancia y los métodos diagnósticos y terapéuticos utilizados actualmente en medicina de rehabilitación para la población infantil.

1.- Redondo MA, Conejero JA (directores): *Rehabilitación Infantil*. SERMEF-SERI. Edit. Panamericana. 2012.

En estos años la rehabilitación infantil ha desarrollado y enriquecido su tarea clínica y terapéutica y ha evolucionado en paralelo al progreso y desarrollo de otras especialidades médicas, incorporando las nuevas herramientas médicas y las tecnologías de apoyo a la rehabilitación. Por ello, la SERI ha considerado necesario en el momento actual **presentar en este libro blanco el marco conceptual que define el contenido y la práctica de la rehabilitación infantil: su identidad, sus competencias, la población a quien se dirige, los servicios que ofrece, los ámbitos en los que actúa, la formación que requiere, etc.**

La rehabilitación infantil se ha convertido en una actividad muy compleja en la que intervienen diferentes especialistas dependiendo del tipo de alteración existente, de la edad del niño/adolescente, del contexto social y geográfico en el que vive, de sus propias características personales y familiares, y también de los recursos (sanitarios, educativos, sociales, económicos, etc.) disponibles. Esta complejidad crea confusión y dificultad a las familias, pero también a muchos profesionales de los distintos ámbitos, escolar y social, e incluso también en el propio ámbito sanitario, lo cual nos parece necesario esclarecer.

Los médicos rehabilitadores infantiles que hemos colaborado en este libro blanco lo hemos hecho con el deseo de “poner a punto” el conocimiento de esta especialidad médica, resolver malentendidos respecto a las competencias y funciones de los diferentes agentes que participan en el proceso rehabilitador del niño y reflejar las necesidades básicas (organizativas, de recursos humanos y materiales, de formación y coordinación) requeridas para asegurar a la población infantil con discapacidad y a sus familias la atención rehabilitadora de calidad que merecen.

Dra. Paloma Sánchez de Muniain Sabater

Madrid, Diciembre 2017

PRÓLOGO

Jesús Celada Pérez

Director General de Políticas de Discapacidad
Director del Real Patronato sobre Discapacidad

La protección a la infancia con discapacidad debe ser uno de los objetivos prioritarios de las administraciones públicas, intentando cubrir de forma transversal todos los ámbitos de la vida del niño. Ya en los Principios Generales de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se reconoce “el respeto a la evolución de los niños y niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad”. Del mismo modo, en el artículo 7 se dispone que los Estados deben garantizar que las niñas y niños con discapacidad tienen y disfrutan de los mismos derechos y que se debe proteger que puedan expresarse libremente en las cuestiones que les afecten.

Sin embargo, el Estudio de UNICEF sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España (Campoy Cervera, 2013), destaca que estos padecen una situación de extrema vulnerabilidad. Entre otros señala como los problemas más relevantes la ausencia de estudios adecuados, situaciones de maltrato, dificultades para acceder a la educación inclusiva, barreras para ejercer su derecho a participar en la toma de decisiones y la falta de apoyo a las familias de niños y niñas con discapacidad.

Del mismo modo, adquiere una crucial relevancia en la infancia con discapacidad el derecho a la salud, donde se garantice la asistencia en caso de enfermedad, un diagnóstico y tratamiento y precoz y de calidad, y a la rehabilitación, con el fin de que el menor pueda desarrollar plenamente todas sus potencialidades. Como se destaca en el presente documento, los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante.

En esta línea, la Unión Europea como parte de las políticas de atención a la infancia, integra la rehabilitación infantil en el marco de las políticas de “atención al desarrollo del niño”, las cuales tienen el objetivo de desarrollar un conjunto de medidas y actuaciones multidisciplinares para atender a la población infantil con discapacidad o en situación de riesgo. Esto requiere una gran colaboración y articulación de las competencias de diferentes administraciones como son sanidad, educación, vivienda, políticas sociales, etc., que requiere una gran apuesta de Estado. En este documento que presentamos, incluso se señala como una de las claves fundamentales de éxito “la coordinación y eficiencia en el rendimiento del equipo”.

Esto define, la razón de ser del presente Libro Blanco, ya que este dista de ser un mero documento donde se plasma un marco conceptual y una propuesta de cómo se va a desarrollar y planificar una cuestión de relevancia social, sino que es un instrumento donde se enuncia un compromiso explícito y una ruta de trabajo para conseguirlo.

El presente estudio aborda la práctica de la rehabilitación infantil en España, donde se define un marco conceptual, sus competencias, la población a quien se dirige, los servicios que ofrece, los ámbitos en los que actúa y la formación que requiere, entre otros temas. Era una necesidad acuciante abordar esta cuestión desde una perspectiva global, ya que es una actividad de gran dificultad en la que participan diferentes tipos de especialistas y ámbitos de la vida cotidiana del menor. Además adquiere una mayor complejidad al centrarse en la infancia, por la heterogeneidad que presenta el grupo de personas que la componen y porque el tipo de intervención que se desarrolle determinará gran parte de su futuro.

No podemos olvidar tampoco que en el presente documento se pone de relieve la triple dimensión que hay que abordar en el gran reto de la rehabilitación infantil: la dimensión preventiva para prevenir o reducir los efectos de la enfermedad que puedan limitar el desarrollo del niño hacia la vida adulta; la dimensión diagnóstica y terapéutica, donde se utilicen los medios adecuados para el diagnóstico y tratamiento de la limitación funcional, y la dimensión pronóstica, que valore las posibles limitaciones funcionales (discapacidad) actuales y futuras, para su compensación o superación. Para ello es fundamental identificar y atender las necesidades específicas de cada menor, atendiendo a las diferentes franjas etarias, las aptitudes y capacidades potenciales de este, así como la influencia de los factores ambientales en cada caso.

Por ello, es fundamental desarrollar políticas de actuación transversales y centradas en la persona, ya que cada menor, cada patología y cada entorno social requieren una atención especializada, integral, que se sostenga bajo el paradigma de la coordinación interdisciplinar e intercompetencial de las administraciones públicas.

PRÓLOGO

Prof. Jesús Gómez Tolón

Universidad de Zaragoza

Un libro blanco que trate de cualquier aspecto del mundo del conocimiento viene condicionado por el imperativo de una exposición exhaustiva y sistematizada del estado actual de la cuestión y sobre todo está especialmente intencionado a matizar el ámbito del ejercicio profesional. Siendo de especial relevancia el análisis estructurado de lo disciplinar de la profesión en cuestión (en este caso la rehabilitación infantil), no es menos importante el centrar los conocimientos, los objetivos y los medios (aspecto científico-técnico) tendentes al más eficiente desempeño de la profesión. Cuando, como en el caso de la rehabilitación infantil, hay una circunstancia que aparece constantemente -la necesidad de desarrollar la actividad profesional en equipo junto con otros profesionales procedentes de otros campos, médicos o no médicos- hay que prestar especial atención a los límites y sinergias interdisciplinares y transdisciplinares de las profesiones intervinientes.

En este punto se nos plantea una cuestión que puede marcar el cambio de las tendencias formativas y de la dinámica del grupo de trabajo entre un pasado, de carga fundamentalmente interdisciplinar, y un futuro que puede caminar hacia lo transdisciplinar, tanto en el campo de la investigación como en el curricular, y muy especialmente en la dinámica del equipo de tratamiento. Sobre estos términos concretaremos algunas propuestas de futuro respecto de la rehabilitación infantil que deberán ser asumidas por el conjunto de las disciplinas concurrentes en el proceso terapéutico.

EL PASADO

Sabemos que el estado actual (presente) de la rehabilitación infantil no es sino el resultado de los progresos del pasado y de la constatación de su eficiencia en las aplicaciones de la práctica profesional diaria. En relación con el trabajo en equipo, la situación presente es predominantemente **interdisciplinar**. Si analizamos de una manera esquemática la estructura interdisciplinar (recurriendo a una simplificación pedagógica) podemos representar el conjunto del equipo multidisciplinar por una serie de barras verticales en paralelo, unas al lado de otras, y cada una de dichas barras representa el "locus epistemológico" de una disciplina (rehabilitación infantil, en nuestro caso, por ejemplo). Las barras paralelas más próximas representarían las disciplinas más cercanas en protagonismo, y las más lejanas las de menor protagonismo en una determinada situación clínica. Lógicamente este paralelismo vertical variará en su secuencia según el caso y el momento clínico en cuestión. Una situación como esta de tratamiento grupal implica una toma de decisiones en cuanto a las prioridades de actuación de los distintos profesionales. Estas prioridades están condicionadas en función del cuadro clínico y de las circunstancias lo que, a su vez, va a determinar una proto-selección de los profesionales más próximos tradicionalmente al tratamiento específico.

A esta selección primitiva debe seguir la selección de prioridades y objetivos a corto, medio y largo plazo para obtener los resultados más beneficiosos en la práctica clínica. Para llegar a este punto es necesario plantear la estructuración del tratamiento general -la coordinación del funcionamiento armónico en la aplicación de las distintas disciplinas- mediante la toma de decisiones acordada y

aceptada por los componentes del equipo y la dirección del equipo (que siempre va a ser implícitamente asumida por el líder técnico de una determinada materia y, a su vez, líder emocional).

La posición actual más generalizada es la toma de decisión colegiada entre todos los profesionales para la dirección del equipo. Pero debemos pensar que existen situaciones clínicas cuyas características se decantan, por ser entidades patológicas bien perfiladas, por el liderazgo de un profesional determinado. Por ejemplo, en la parálisis cerebral, en la espina bífida, la parálisis braquial obstétrica etc., el especialista en rehabilitación infantil tendrá un liderazgo de facto, dentro del ámbito de la decisión colegiada, propiciado por la esencia integradora que llevó a la creación de la especialidad de medicina física y rehabilitación.

EL FUTURO

El desarrollo de los conocimientos de las distintas ciencias básicas permitirá en el futuro un mejor conocimiento del diagnóstico y unas mayores y mejores posibilidades terapéuticas para el desarrollo de la rehabilitación infantil. Pero este avance será más fructífero si la relación de los miembros del equipo se basa no solo en la interdisciplinariedad, sino también en la **transdisciplinariedad**. No solo deberemos formarnos y actuar según la interdisciplinariedad (verticalidad) de los conocimientos propios de la especialidad y de los conocimientos aportados por la contigüidad variable del resto de las disciplinas, sino que tenemos que pensar en añadir las ventajas de la actuación transdisciplinar. En los hechos referidos hasta el presente, que representan y describen lo interdisciplinar como paradigma de los principios de actuación del equipo multiprofesional, percibimos que el deseado engarce entre las distintas disciplinas -en cuanto a su aplicación para determinados casos clínicos- puede ser, y debe intentarse que sea, más rico y sobre todo más preciso. En la representación gráfica que hemos empleado para facilitar la explicación dinámica de lo interdisciplinar (las distintas barras verticales y paralelas entre sí y su vecindad variable -secuencialidad selectiva- según el caso clínico que corresponda) la contigüidad es el fundamento de la coordinación de los distintos miembros que intervienen en el equipo de tratamiento.

¿Podemos mejorar el engarce entre los distintos elementos disciplinares para ganar en coordinación y eficiencia en el rendimiento del equipo? Hemos de intentar que así sea: a la adición en la representación vertical, como matriz inicial de todo conocimiento disciplinar, podemos añadir segmentos de barras horizontales que se unen transversalmente con las ramas verticales próximas, en ese momento, a un determinado punto de la misma barra vertical. La emergencia de la representación transversal la utilizamos para explicar la necesidad de emplear un *mecanismo nuevo de abordaje del estudio y estrategia de tratamiento en la rehabilitación infantil del futuro*. Nuevo abordaje en que el médico rehabilitador deberá conocer no solo el territorio de su disciplina (verticalidad) y tener también conocimiento de las disciplinas próximas (verticales contiguas propias del caso clínico), sino conocer en profundidad la disciplina contigua en el punto de unión de la rama transversal (punto de convergencia común). Esta estrategia transversal puede tener como punto de partida cualquiera de las dos disciplinas (verticales) en interconexión, pero siempre usando el punto de confluencia o convergencia de la barra trasversal que hace de puente epistemológico entre los puntos que quedan unidos. Por ejemplo, en el campo de la atención temprana se puede utilizar la técnica de Vojta para mejorar los patrones motrices (disciplinariedad que representamos por la

vertical), pero hoy sabemos que la correcta actuación sobre esta función neuromotora disminuye el umbral de excitabilidad de las neuronas auditivas y visuales (a través del puente transversal que une el patrón motriz con los mecanismos de alerta auditiva y visual de los tubérculos cuadrigéminos inferiores y superiores respectivamente). En este caso la rehabilitación neuromotriz se ha unido transversalmente con la disciplina neurooftalmológica en el punto crítico de los tubérculos cuadrigéminos, fundamentales para el desarrollo de la alerta auditiva y la alerta visual, y en el desarrollo del reflejo de captura foveal que favorece la maduración de la fovea y, en consecuencia, la visión de los colores y el incremento de la agudeza visual. Otro ejemplo es el de la disciplinamiento neuromotriz (verticalidad) -con el empleo de las técnicas facilitadoras de organización motriz (gateo, marcha, manipulación)- y la psicomotriz (verticalidad) cuya realización facilita, en sintonía con los logros anteriores, el conocimiento espacial (el trayecto), temporal (la duración) y la somatognosia derivada de la realización de la automatización, segmentación y praxis. La transversalidad entre ambas disciplinas se produce en varios puntos críticos: el hipocampo donde se inicia la memorización de trayectos elementales, los núcleos basales que integran la automatización, la segmentación y la praxis, los núcleos talámicos selectivos de patrones visuales, auditivos y propioceptivos y, por último, las columnas neuronales parietales de Hyvarinen y Mountcastle integradoras de la visión del objeto a tomar, del deseo de hacerlo y la posibilidad de alcanzarlo, junto con el esquema propioceptivo del miembro superior y la sensación exteroceptiva de la piel del mismo (integración propioceptiva y exteroceptiva) variables en función de la localización del objeto-diana en el espacio. Esta transversalidad entre múltiples puntos críticos de las disciplinas verticales indicadas crea el sustrato de la somatognosia de base neurosensoriomotriz y los fundamentos psicomotrices del esquema corporal.

Este engarce entre interdisciplinariedad (verticalidad) y transdisciplinariedad se irá haciendo progresivamente más complejo conforme aumenten los conocimientos científicos básicos y biotecnológicos.

CONDICIONAMIENTO DEL FUTURO POSIBLE POR EL PASADO QUE SUSTENTA EL PRESENTE

Quizás una manera de intentar una utópica anticipación del futuro sea plantear la influencia de los equívocos del pasado sobre el futuro en cualquier campo de conocimiento y especialmente de la rehabilitación infantil. En el futuro deberemos, al igual que en el presente, considerar las trampas que se presentan para el correcto pensamiento científico. Seguiremos lo indicado a este respecto por el discurso de Francis Bacon, analizando lo que él llamaba **ídola** (fantasmas, apariencias). Enumeraremos de manera pedagógica los principales:

El lenguaje. El conocimiento científico (episteme platónico) debe superar al lenguaje vulgar (doxa platónico). La máxima desviación producida por este obstáculo se reflejó en el desarrollo de la frenología, corriente científica en la que a cada palabra, a la que se hacía corresponder con una función mental concreta (tales como atención, visión, audición, lenguaje...), se le adjudicaba un lugar específico en el cerebro. En el momento actual se ha desechado totalmente la frenología anatómica clásica; pero queda todavía algún residuo que podríamos llamar frenología funcional porque, aunque se rechace el localizacionismo anatómico biunívoco, este se ha sustituido por la correspondencia entre la función mental y un sistema complejo de conexiones neurales que conectan múltiples, distintos y distantes lugares anatómicos. El futuro de las neurociencias tomará las aportaciones de los datos conocidos en el presente y, utilizando métodos de estudio de

los sistemas complejos propios de la física y la matemática, probablemente pueda avanzar en el conocimiento de los distintos agrupamientos (“cluster”) y las conexiones entre ellos (“links”) y la jerarquización de dichos agrupamientos (“Vips”) del sistema nervioso. Esto será plenamente determinante de nuevos campos de avances terapéuticos en el ámbito de la rehabilitación infantil y de la rehabilitación en general.

El antropocentrismo. El ‘ídola’ antropocéntrico dificulta el proceso de conocimiento. Esta trampa consiste en considerar al hombre como modelo para todo conocimiento científico. Recordemos las dificultades para llegar a considerar que la tierra no era el centro del universo. El descubrimiento de las neuronas en espejo, que inducen un determinado acto psicomotriz en nosotros cuando se ve el mismo acto en otra persona, indica que somos únicos pero estamos engarzados con los patrones motrices y emocionales que nos suministran nuestros progenitores. Este campo de imitación facilitada por nuestras neuronas en espejo probablemente determine nuevos avances en la rehabilitación infantil y en la psicología evolutiva.

El epifenomenismo. Lo mismo podemos decir de los ‘ídola’ de la caverna (en referencia a la caverna platónica) por los que confundimos los fenómenos acompañantes con el proceso en sí. Los fenómenos acompañantes (epifenómenos) o emergentes se confunden con la función de la corriente nerviosa esencial. Por ejemplo, los cambios eléctricos del sistema nervioso pueden considerarse como esencia de la corriente nerviosa, igual ocurre con el intercambio iónico de membrana, el consumo metabólico o los cambios de grosor. Las futuras investigaciones neurobiológicas (nuevos factores neurotróficos, estudio de células madre, estudios del ciclo metabólico de los neurotransmisores que facilite el empleo farmacológico...) permitirán un conocimiento más exacto de la corriente nerviosa y tendremos nuevas fuentes que faciliten la reinervación (crecimiento axónico, sinaptogénesis) que se puedan incorporar como nuevos elementos terapéuticos a la rehabilitación infantil.

La autoridad: Hay una tendencia a mantener las líneas planteadas por la autoridad científica o moral presente y pasada. Pero esto puede ser un obstáculo para nuevos avances. Las publicaciones científicas actuales tienen un formato y unas leyes para la publicación de los artículos científicos con una tradición muy arraigada y que condiciona de manera determinante la vida científica. Representan una autoridad nueva: la autoridad institucional. El futuro, probablemente, mantendrá este modelo de difusión de la ciencia mediante publicaciones que son muy eficientes para su evaluación y para la clasificación jerarquizadora de los autores. Pero será, y probablemente lo es, insuficiente porque existe la necesidad de pensar en sistemas nuevos de tipo general interdisciplinar que sobrepasen las limitaciones epistémicas que dificultan el avance científico. En física, la física clásica que explicaba las leyes del macrocosmos tuvo que llegar a la física cuántica para poder conocer el microcosmos de los átomos y partículas. En el terreno de las neurociencias es posible que haya que crear un nuevo paradigma para avanzar en el conocimiento de las neurociencias que trascienda el realismo anatómico y la actual conectividad en red lineal.

El presente es efímero, el futuro no existe todavía. Solo a partir del pasado más o menos deformado podemos tener la osadía de hablar del futuro. Pero la descentración, la reversibilidad y la anticipación permiten, a través de la inteligencia formal, tener una excusa para avanzar. El futuro nos abrirá provisionalmente las puertas del conocimiento que afirmaremos considerando que solo conoceremos las cosas cuando las hagamos funcionar y cumplan con la validez interna del sistema (encaje teórico-práctico).

CAPÍTULO 1

QUÉ ES LA REHABILITACIÓN INFANTIL. SU FUNDAMENTO. OBJETIVOS Y PRINCIPIOS EN QUE SE BASA

1. DEFINICIONES

- Rehabilitación
- Rehabilitación infantil

2. IMPORTANCIA DE LA MEDICINA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- Dimensiones de la rehabilitación infantil
- La atención al desarrollo

3. LA COMPRESIÓN DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL DESDE EL MODELO DE LA OMS

- El modelo de la CIF-IA

4. PRINCIPIOS EN QUE SE BASA LA REHABILITACIÓN INFANTIL

- El respeto a los derechos de la infancia
- El proceso de aprendizaje y la motivación

1. DEFINICIONES

REHABILITACIÓN

En el ámbito médico, el término rehabilitación se entiende como un proceso de cambio activo, por el que la persona con discapacidad adquiere los conocimientos y las habilidades necesarias para poder conseguir una funcionalidad óptima, tanto a nivel físico, como psicológico y social.

La medicina física y de rehabilitación (MFR) dirige el proceso terapéutico que permite a la persona con alguna enfermedad o alteración reducir las limitaciones funcionales provocadas por ella, desarrollar sus propias capacidades, y alcanzar el nivel óptimo de actividad y de participación en la vida social. Es una especialidad médica independiente responsable de la prevención, del diagnóstico, de la prescripción del programa terapéutico y del control de todo el proceso rehabilitador de las personas con discapacidad².

La MFR cuenta con distintos medios terapéuticos: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la logopedia, las ortoprótesis, los tratamientos farmacológicos, y las ayudas técnicas y tecnológicas. La especialidad de medicina física y rehabilitación (MFR) ha desarrollado un cuerpo de conocimiento en valoración de la discapacidad, evaluación instrumental y biomecánica y en técnicas intervencionistas.

REHABILITACIÓN INFANTIL

Dentro de la MFR la rehabilitación infantil tiene una entidad propia. Su campo específico es la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la discapacidad infantil causada por cualquier tipo de enfermedad o alteración que pueda limitar su desarrollo madurativo y la actividad que le corresponda por su edad.

Se centra en el diagnóstico y tratamiento de las alteraciones motoras causadas por enfermedades o alteraciones neurológicas, neuromusculares, articulares, esqueléticas, sensoriales o mentales. Incluye también el tratamiento de otras funciones básicas y automáticas de la vida humana, tales como la respiración, la deglución, la masticación, el control postural, etc., en las que también interviene la función motora.

La rehabilitación infantil es, por tanto, una especialidad clínica diagnóstica y terapéutica orientada a restablecer o mejorar la función motora dañada o alterada en la población infanto-juvenil. Pero tiene también un fuerte carácter preventivo y social: reducir las limitaciones funcionales del niño/joven y posibilitarle su desarrollo hacia una vida adulta independiente.

2.- *White Book on physical and Rehabilitation Medicine in Europe 2006. Section of Physical and Rehabilitation Medicine Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS); European Board of Physical and Rehabilitation Medicine; Académie Européenne de Médecine de Réadaptation; European Society for Physical and Rehabilitation Medicine. Eura Medicophys 2006, Dec; 42 (4): 292-332.*

La etapa infantil y juvenil se caracteriza por:

a) el desarrollo orgánico y funcional: en la etapa infantil se desarrollan las competencias motoras, cognitivas, lingüísticas, sociales y emocionales propias del ser humano adulto. El niño es un ser en proceso de desarrollo.

b) una gran complejidad: en el niño cada parte influye en el todo, por lo que la alteración de una función repercute en su desarrollo global.

Las manifestaciones de la discapacidad en esta etapa se diferencian de modo significativo de las de los adultos, tanto por su naturaleza, como por su intensidad e impacto³. El tratamiento de la discapacidad infantil requiere una formación y dedicación específica del médico especialista en MFR y de todos los profesionales que trabajan en ella (caps. 6,7).

2. IMPORTANCIA DE LA MEDICINA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

El objetivo final de la rehabilitación infantil es el mejorar o potenciar el funcionamiento y la actividad del niño o joven con discapacidad, es decir, posibilitarle o mejorarle la movilidad, la comunicación, el autocuidado, la actividad lúdica y deportiva, etc., de modo que pueda alcanzar su máximo desarrollo personal y participar de forma activa en la vida social propia de su edad.

Según la última Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD, 2008)⁴, en España el número de niños con limitaciones en edades comprendidas entre los 0 y los 5 años era de 60.400; y entre los 6 y los 15 años se encontraban 78.300 niños con algún tipo de discapacidad. En la franja de 16 a 24 años, la cifra era de 75.000.

En la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad había recogidos en España a 1 enero de 2012 un total de 94.987 niños (entre 0 y 16 años) con discapacidad administrativamente reconocida, lo que supone una prevalencia de 11,98 por 1000 habitantes⁵.

Los principales grupos de riesgo generadores de discapacidad infantil son: las de origen perinatal (los defectos congénitos, la prematuridad, las lesiones perinatales, etc.), las enfermedades crónicas (asma, fibrosis quística, neurodegenerativas y enfermedades raras altamente discapacitantes) y los accidentes. Es previsible que aumente la prevalencia de las discapacidades debido a la mejor calidad asistencial pediátrica y neonatal.

3.- Ministerio de Sanidad y Política Social, Organización Mundial de la Salud. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la infancia y la adolescencia (CIF- IA)*. Ed. Ministerio de sanidad y Política Social. Madrid 2011.

4.- Instituto Nacional de Estadística. *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*.

5.- Informe Olivenza 2014 sobre la Discapacidad en España. Observatorio de la Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Con la medicina de rehabilitación se puede reducir el nivel de discapacidad, mejorar la calidad de vida y aumentar las oportunidades de los niños que la presentan. También reducir la carga familiar que supone la discapacidad infantil. Según el Informe Mundial sobre Discapacidad “la rehabilitación es una buena inversión porque genera capacidad humana⁶”.

DIMENSIONES DE LA REHABILITACIÓN INFANTIL

La rehabilitación médica infantil cubre tres dimensiones importantes en la atención a la infancia con discapacidad:

a) una dimensión preventiva: trabaja en prevenir o reducir la enfermedad o alteración que pueda limitar el desarrollo del niño hacia la vida adulta. La intervención rehabilitadora precoz y adecuada puede tener una influencia decisiva en el posterior desarrollo personal y social del niño o del joven y en la construcción de la dinámica de la vida familiar.

b) una dimensión diagnóstica y terapéutica: utiliza los medios disponibles para el diagnóstico y tratamiento de la limitación funcional, incluyendo las ayudas y adaptaciones necesarias que faciliten la actividad, la participación y la autonomía del niño en su vida familiar, escolar, lúdica, deportiva, etc. Ello debe hacerse teniendo en cuenta las diferencias según la edad (infancia, niñez, adolescencia), las distintas condiciones de salud, y los diferentes entornos físicos, familiares y culturales en que esté inserto el niño.

c) una dimensión pronóstica: valora las limitaciones funcionales (discapacidad) actuales y futuras provocadas por la alteración o enfermedad, para su compensación o superación, pero también las aptitudes y capacidades potenciales del niño o del joven, así como la influencia de los factores ambientales en cada caso.

LA ATENCIÓN AL DESARROLLO

La rehabilitación infantil se integra en el marco de las políticas de “atención al desarrollo” propuestas por la Unión Europea como parte de las políticas de atención a la infancia. Por “atención al desarrollo” se entiende el conjunto de medidas y actuaciones multidisciplinares que deben desarrollarse para atender a la población infantil con discapacidad o en situación de riesgo. Ello requiere una buena planificación de las competencias de las diferentes administraciones implicadas (Sanidad, Educación, Servicios Sociales) y de su coordinación. Se ha demostrado que las intervenciones que engloban y coordinan estos tres aspectos son más eficaces, en cuanto a mejorar el desarrollo del niño, que las que se limitan a uno solo⁷. Para ello se necesitan estructuras funcionales flexibles que permitan el intercambio de información y el trabajo coordinado de los distintos profesionales que atienden a la población infantil y juvenil con discapacidad^{8,9}.

6.- Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre Discapacidad. 2011.

7.- European Agency for Development in Special Needs Education. 2005.

8.- El desarrollo del niño en la primera infancia y discapacidad. Un documento de debate. UNICEF, 2013.

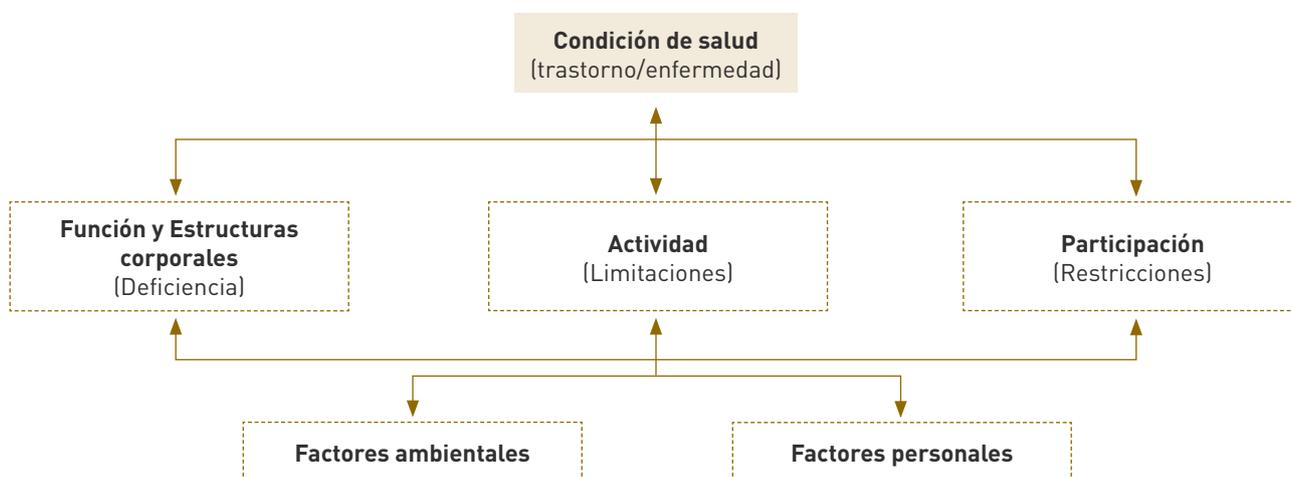
9.- Libro Blanco de la Atención Temprana. Documentos 55/2005. Real Patronato sobre Discapacidad.

3. LA COMPRESIÓN DE LA DISCAPACIDAD INFANTIL DESDE EL MODELO DE LA OMS

El modelo de la CIF-IA

Según el modelo propuesto por la OMS (CIF-IA)², el *funcionamiento* es el término genérico que incluye todas las funciones corporales, las actividades y la participación, e indica los aspectos positivos de la interacción del niño con el entorno. La *participación* se refiere a la implicación del niño en las situaciones normales de su vida, y representa la perspectiva social del funcionamiento. Los *factores ambientales* definen las barreras o los facilitadores para el funcionamiento. Los *factores personales* hacen relación a las características concretas del individuo (actitudes, hábitos, etc.).

MODELO INTERACTIVO CIF 2001



Según este modelo, *la discapacidad* representa los aspectos negativos de la interacción de todos esos elementos y engloba las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación. Así pues, la discapacidad es una situación compleja que afecta a todos los aspectos de la vida del niño y del joven, y tiene múltiples implicaciones: sanitarias, educativas, sociales, económicas, jurídicas y políticas.

Teniendo en cuenta las características y especificidades de la etapa infantil, el grupo de trabajo de la CIF ha desarrollado una agrupación de categorías que facilitan la valoración de las *habilidades funcionales del niño*, denominadas conjuntos básicos (*core sets*). Se ha propuesto un conjunto básico mínimo, además del general, para hacerlo más práctico. También se han publicado conjuntos básicos divididos en grupos de edad: 0-6, 6-14 y 14-18 años.^{10, 11}

10.- Schiari V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M: *International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for Children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting*. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57(2): 149-158.

11.- Schiari V, Selb M, Cieza A, O'Donnell M: *International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for Children and youth with cerebral palsy: contributions to clinical practice*. *Dev Med Child Neurol* 2014; 57(2): 203-204.

En rehabilitación infantil *el funcionamiento del niño* es el punto de partida para la intervención rehabilitadora, teniendo en cuenta su estado de salud y su etapa de desarrollo. Es la referencia para valorar la evolución y el resultado del proceso rehabilitador. El impacto del *entorno* (positivo o negativo) es más fuerte en los niños que en los adultos, de modo que las actuaciones sobre el entorno (familiar, escolar, social), así como el uso de dispositivos auxiliares o tecnológicos pueden ser cruciales para facilitar el funcionamiento y el desarrollo del niño y también de su familia.

El Informe Mundial sobre Discapacidad (OMSb 2011)⁵ describe algunos factores del entorno que actúan como “barreras discapacitantes”, tales como las actitudes negativas, la prestación insuficiente de servicios y una mala coordinación entre ellos, la financiación insuficiente para el desarrollo de las políticas o planes diseñados, la falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y sobre la cobertura, eficacia y eficiencia de sus programas asistenciales. Todo esto afecta especialmente a la población infantil y juvenil con discapacidad.

4. PRINCIPIOS QUE FUNDAMENTAN LA REHABILITACIÓN INFANTIL

EL RESPETO A LOS DERECHOS DE LA INFANCIA

La protección a la infancia con discapacidad incumbe a todos los ámbitos de la sociedad. Del mismo modo que la salud o la educación, la rehabilitación infantil se fundamenta en los derechos generales de la infancia y de sus familias, los cuales están ampliamente recogidos por las organizaciones internacionales^{12, 13, 14, 15} y en la Constitución, legislación y normativas españolas^{16, 17, 18, 19}.

Los principios sobre los que la rehabilitación infantil fundamenta su actuación son los siguientes:

- El derecho fundamental del niño a la vida, al desarrollo pleno de todas sus potencialidades y a la no discriminación.
- La necesidad de preservar el interés superior del niño sobre cualquier otro concurrente.
- El respeto a la dignidad e intimidad del niño y de la familia, y a su libertad.
- El derecho a la salud, a la asistencia en caso de enfermedad y a la rehabilitación.
- El derecho al diagnóstico y tratamiento precoz y de calidad.

12.- Declaración de los Derechos del Niño. ONU, 1959.

13.- Convención de la ONU sobre los Derechos del Niño, de 20 noviembre 1989.

14.- Convención Europea sobre el Ejercicio de los Derechos de la Infancia, de 26 enero de 1996.

15.- Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, de 13 diciembre de 2006.

16.- Ley 14/1986 de 25 abril General de Sanidad.

17.- II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-2016 (II PENIA). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013.

18.- Ley 26/2011 de 1 agosto de Adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

19.- Alonso Parreño, MJ: Los derechos del niño con discapacidad en España. CERMI, Edit. Cinca, Madrid 2008.

- El principio de participación, que se traduce en el derecho de todos los niños a ser escuchados y a recibir información adecuada a su edad. Asimismo en tener un papel activo en los distintos entornos en que se desarrolla.
- El derecho del niño al juego, al ocio, y al tiempo libre en igualdad de oportunidades.

Algunos estudios revelan que los niños con discapacidad sufren mayor grado de discriminación, peores resultados académicos, menor igualdad de oportunidades y mayor vulnerabilidad y maltrato que el resto de la población con discapacidad²⁰. Corresponde al Estado promover y mejorar los sistemas de detección precoz de discapacidades y los servicios destinados a prevenir y reducir la aparición de nuevas discapacidades, así como al tratamiento de las ya existentes.

EL APRENDIZAJE MOTOR Y LA MOTIVACIÓN

El aprendizaje motor, junto con la motivación, está en la base del proceso rehabilitador. Los programas de rehabilitación se apoyan, especialmente en el niño, en los procesos sensoriomotores de adaptación, de plasticidad y de memoria del sistema nervioso que posibilitan la actividad funcional. El juego en la primera infancia, y la actividad física y el deporte más adelante, son los medios por los que el niño construye su propia imagen e identidad y desarrolla sus habilidades motoras en la relación con el entorno. La actividad física y la práctica del deporte adaptado tienen, además, una influencia muy positiva en la salud y en la calidad de vida de los niños con discapacidad, y les capacita para la autonomía personal y la participación social.

Cuando al niño o joven con discapacidad se le brindan los medios adecuados es capaz de superar los obstáculos que limitan su actividad y participación y de enriquecer la vida de sus comunidades.²¹

20.- Campoy Cervera, I: *Estudio sobre la situación de los niños y las niñas con discapacidad en España*. UNICEF. Huygens editorial. Madrid, 2013.

21.- *Niños y niñas con discapacidad*. Estado mundial de la Infancia 2013. UNICEF.

CAPÍTULO 2

A QUIÉN SE DIRIGE LA REHABILITACIÓN INFANTIL

1. POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE LA MEDICINA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- En el primer año de vida
- En el niño preescolar o en edad escolar
- En la adolescencia

2. PATOLOGÍAS QUE PROVOCAN DISCAPACIDAD EN LA INFANCIA

- Procesos ortopédicos y traumatológicos
- Patologías neurológicas
- Procesos reumatológicos
- Alteraciones cardio-respiratorias
- Otros

3. LA ATENCIÓN AL NIÑO CON GRAVE DISCAPACIDAD

- Tratamiento de las funciones y estructuras corporales
- Facilitación de la actividad
- Mejorar o posibilitar la participación
- Tener en cuenta los factores personales
- Actuar sobre el entorno

4. LA TRANSICIÓN DEL JOVEN A LA VIDA ADULTA

- Equipos y programas
- Informes de derivación

1. POBLACIÓN A LA QUE SE DIRIGE LA MEDICINA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La medicina de rehabilitación infantil se ocupa del diagnóstico y tratamiento de la población infanto-juvenil con deficiencias del desarrollo motor, o con alteraciones motoras, que limiten su desarrollo y desempeño funcional y que sean susceptibles de tratamiento con los medios y procedimientos de la medicina física y de rehabilitación (MFR). Ello implica:

- promover la salud y el bienestar del niño o joven con discapacidad, o con riesgo de presentarla,
- mejorar la función motora y postural alterada,
- proporcionar las ayudas técnicas necesarias para compensar la limitación motora existente,
- favorecer un entorno adaptado a sus capacidades funcionales,
- promover el desarrollo de sus potencialidades personales, según la etapa del desarrollo en que se encuentre.

Comparte con los profesionales del ámbito social y educativo el objetivo de ayudar a cualquier niño o joven con discapacidad, y a su familia, a decidir y alcanzar los niveles de autonomía e independencia que desee, incluida la participación en actividades sociales, escolares, recreativas y vocacionales de acuerdo con sus derechos como persona.

La medicina de rehabilitación infantil orienta su trabajo teniendo en cuenta las características de las distintas etapas de la vida infantil:

- *En el primer año de vida.* La detección de desarrollo motor anormal en el recién nacido y/o en los primeros meses de vida es la condición necesaria para instaurar un tratamiento precoz adecuado, que pueda prevenir o reducir el efecto discapacitante de la enfermedad o lesión subyacente.
- *En el niño preescolar o de edad escolar,* y una vez finalizado el tratamiento de la fase aguda del proceso que provoque la discapacidad, la atención rehabilitadora debe realizarse teniendo en cuenta los procesos escolares y de aprendizaje de esta etapa, así como las necesidades crecientes de relaciones sociales y de convivencia con iguales.
- *En el joven adolescente* con discapacidad, los tratamientos individualizados de rehabilitación tienen como objetivo, además de mejorar la función motora afectada, el aportarles los medios que le faciliten el desarrollo social propio de su edad (amigos, deporte, ocio, etc.) y su orientación vocacional.

Al final de esta etapa el apoyo rehabilitador debe incluir los “programas de transición a la vida adulta”, que dirigen al adolescente hacia el sistema de salud del adulto, a fin de evitar la interrupción del tratamiento rehabilitador y asegurar que el joven asuma paulatinamente la responsabilidad respecto a su propia salud y autocuidado.

2. PATOLOGÍAS QUE PROVOCAN DISCAPACIDAD EN LA INFANCIA

Como parte de la medicina física y rehabilitación, los médicos especialistas en rehabilitación infantil realizan el diagnóstico y tratamiento de la población infantil con limitaciones y restricciones (temporales o permanentes) para el desempeño funcional (discapacidad) de muy diverso origen. Aborda de un modo específico la 'habilitación' o 'rehabilitación' de la actividad limitada: el mantenimiento postural, la locomoción, la manipulación, el habla, la respiración, la deglución, las funciones excretoras, la actividad física, el juego, el deporte, etc.

Las patologías que provocan estas limitaciones son múltiples. Pueden ser alteraciones menores o trastornos altamente discapacitantes que requieran un seguimiento durante toda la etapa del desarrollo o durante toda la vida. Se pueden clasificar, dependiendo del origen del proceso que las origina, en:

PROCESOS ORTOPÉDICOS Y TRAUMATOLÓGICOS

- Secuelas postraumáticas.
- Desviaciones de columna (tortícolis, escoliosis, cifosis).
- Displasias esqueléticas generalizadas (artrogriposis, condrodisplasias, síndromes genéticos dismórficos, otros).
- Deformidades y anomalías esqueléticas localizadas en extremidades (defectos congénitos, luxaciones, deformidades articulares, u otros).
- Amputaciones (de origen traumático o tumoral).
- Alteraciones posturales: asimetrías, deformidades, etc.

PATOLOGÍAS NEUROLÓGICAS

Son la causa más frecuente de discapacidad en la infancia y origen de lo que hoy se denomina *neurodiscapacidad infantil*. Provocan limitaciones en muchos aspectos de la vida del niño: en la motricidad (la marcha, el equilibrio, la coordinación, la manipulación...); en el desarrollo cognitivo, conductual y emocional; en la comunicación, la deglución y, en ocasiones, en las funciones visuales y auditivas. Con frecuencia provocan también trastornos en el ritmo del sueño-vigilia, de la alimentación, de las funciones excretoras, del desarrollo osteo-muscular y se pueden acompañar de dolor crónico.

Podemos agruparlas, según su momento de aparición, en

a) Origen congénito o perinatal

- Parálisis cerebral.
- Lesiones medulares congénitas y mielomeningocele.
- Enfermedades neuromusculares.
- Síndromes genéticos.
- Defectos congénitos del desarrollo.
- Parálisis braquial neonatal.
- Retrasos del desarrollo motor.

b) Adquiridas

- Daño cerebral adquirido, producido por distintas causas:
 - Tumores cerebrales.
 - TCE debidos a accidentes domésticos, deportivos o de tráfico.
 - Infecciones (encefalitis, meningitis).
 - Accidentes cerebro-vasculares: isquémicos o hemorrágicos.
- Lesiones medulares de causa traumática, tumoral, vascular o infecciosa.

PROCESOS REUMATOLÓGICOS

- Artritis idiopática infanto-juvenil.
- Artropatías hemofílicas.

ALTERACIONES CARDIO-RESPIRATORIAS

- Rehabilitación en cardiopatías congénitas y en los niños con trasplante cardiaco.
- Alteraciones respiratorias de distinta etiología (broncodisplasia del prematuro, bronquiectasias, asma, fibrosis quística, enfermedades neuromusculares, deformidades torácicas, trasplante pulmonar).

OTROS PROCESOS EN LOS QUE INTERVIENE LA MFR

- Rehabilitación del niño quemado.
- Rehabilitación del niño oncológico.
- Dolor, espasticidad, etc.
- Prematuridad.
- Disfagia.

La clasificación de las enfermedades o desórdenes que se asocian con discapacidad infantil se realiza con criterios médicos/etiológicos, siguiendo la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9MC, CIE-10). Este *diagnóstico etiológico* es el “lenguaje común” entre todos los profesionales médicos y del ámbito sanitario. Posibilita establecer la severidad y el pronóstico de la enfermedad y establecer el tratamiento médico adecuado.

Pero el médico rehabilitador realiza, además, el *diagnóstico funcional* de cada paciente, teniendo en cuenta no solo la etiología de la deficiencia (trastorno/enfermedad), sino también las limitaciones que provoca en la actividad del individuo y en su participación en la vida social. Valora además los factores personales (personales y familiares) y el impacto positivo o negativo del entorno respecto a la discapacidad. Utiliza para ello la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF I-A)²², que agrupa los procesos de acuerdo con las limitaciones funcionales predominantes.

22.- Ver capítulo 1.

Disponer de un diagnóstico etiológico y del perfil del funcionamiento global del niño/joven en su entorno de vida es de gran importancia para establecer el programa rehabilitador adecuado, planificar las necesidades y uso de recursos, e informar a la familia también sobre el pronóstico funcional.

3. LA ATENCIÓN REHABILITADORA AL NIÑO CON GRAVE DISCAPACIDAD

El objetivo del tratamiento rehabilitador del niño con grave discapacidad, en situación de cronicidad o empeoramiento, no está orientado tanto a conseguir una mejoría funcional, sino a asegurar su mayor bienestar y calidad de vida, a mantener sus capacidades vitales, a evitar empeoramiento (deformidades articulares, retracciones tendinosas, etc.) y también el dolor muscular o articular.

El esquema propuesto por la CIF es una buena guía para analizar los distintos aspectos que intervienen en la discapacidad y diseñar una intervención adecuada. Lo utilizamos en este caso, pero sirve también como modelo para planificar el programa rehabilitador de cualquier situación de discapacidad.

TRATAMIENTO DE LAS FUNCIONES Y ESTRUCTURAS CORPORALES AFECTADAS

En los niños con grave trastorno motor, y teniendo en cuenta la distinta sintomatología clínica (espasticidad, hipotonía, parálisis, deformidades articulares, alteración de la sensibilidad, enfermedades progresivas, dificultades respiratorias, dolor, etc.) la intervención rehabilitadora debe estar dirigida a:

- asegurar un *posicionamiento* cómodo, en la cama y en la silla, que le impida la aparición de deformidades o su progresión, y evitar el dolor,
- mantener una *función respiratoria* lo más adecuada posible,
- mantener la *actividad muscular y articular* que permita su situación, facilitándole la mayor movilidad posible;
- entrenar, controlar y vigilar la *alimentación* por boca, si es posible, y controlar la aparición de signos de disfagia, reflujo gastroesofágico, o malnutrición, alteraciones digestivas, etc., para instaurar el tratamiento adecuado.

FACILITACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Es necesario valorar las posibilidades y motivación del niño en cuanto a su relación con el entorno y, en la medida de lo posible,

- posibilitarle el *juego* y acceso o manipulación de sus juguetes u objetos preferidos, modificándolos y adaptándolos a sus posibilidades motoras;
- entrenar a la familia en los *cambios posturales, movilización, aseo*, cuidado de la piel, higiene bucal, etc.;
- aportarle *estímulos sensoriales*, que le permitan una percepción placentera de su cuerpo (masaje, movilización, etc.) y del entorno (música, olores, información visual).

MEJORAR O POSIBILITAR LA PARTICIPACIÓN

La necesidad de sentirse aceptado e integrado en su entorno más próximo es una necesidad básica de todo niño con discapacidad, y especialmente en los más gravemente afectados. El equipo de rehabilitación puede:

- diseñar estrategias simples de comunicación (verbal, visual, gestual, auditiva), con o sin ayuda de tecnología para la comunicación.
- evitar el aislamiento buscando medidas que le permitan el control de su entorno (espejos, timbres, etc.) y el desplazamiento, si es posible (sillas de ruedas, andadores, bastones).
- facilitarle la participación en juegos con hermanos, amigos, etc.

TENER EN CUENTA LOS FACTORES PERSONALES

Cualquier programa de rehabilitación tiene que partir del conocimiento de las necesidades e intereses del niño, de sus deseos y sus manifestaciones emocionales, y también los de la familia, para adaptar a ellos las ayudas terapéuticas. Es importante *informar* al niño, según sus capacidades, y también a la familia, de la ayuda que se les puede ofrecer y recabar su aceptación y colaboración. En todos los casos será necesario el trabajo del psicólogo para detectar y tratar el sufrimiento emocional, del niño y/o de la familia, aportándoles el apoyo y las medidas terapéuticas que necesiten.

ACTUAR SOBRE EL ENTORNO

El niño con grave afectación motora suele presentar dificultades para su manejo en el domicilio y, en ocasiones, la mejor “ayuda de rehabilitación” es *adaptar* su habitación, sala de estar, cuarto de baño, etc., así como entrenar y dar estrategias a la familia para que puedan manejar fácilmente al niño en las distintas actividades y tareas de cuidado.

La información y el trabajo conjunto del equipo rehabilitador y del resto de profesionales que atienden al niño son de gran importancia para adaptar las intervenciones de rehabilitación a los valores y expectativas de la familia.

4. LA TRANSICIÓN DEL JOVEN CON DISCAPACIDAD A LA VIDA ADULTA

La adolescencia es una etapa compleja en la vida de cualquier joven, que se acompaña de cambios significativos del desarrollo físico, psicosocial y conductual, y en la que se establecen patrones de comportamiento que determinan la salud actual y futura²³. Este período constituye una oportunidad para los profesionales sanitarios, así como para los padres o tutores, para enseñar al joven conductas saludables y fomentar su autonomía e independencia.

23.- Davis AM, Brown RF, Taylor JL, et al.: *Transition care for children with special health care needs. Pediatrics* 2014, 134, Nr. 5.

Para el joven con discapacidad, y también para su familia, este momento es especialmente difícil, pues a los cambios propios del desarrollo hay que añadir el impacto de sus limitaciones funcionales y sociales.

Al inicio de la edad adulta puede aparecer en el joven con discapacidad física un empeoramiento de su estado de salud y deterioro funcional, con una disminución en su calidad de vida y, en ocasiones, una mayor dependencia. Los adultos con discapacidad refieren dolor y fatiga, escasa vida social, falta de expectativas laborales, ansiedad y, con frecuencia, conductas pasivas y de inhibición, o abuso de drogas²⁴.

El objetivo de la “transición a la vida adulta” es asegurar la continuidad en el proceso de rehabilitación en este momento de paso de la adolescencia a la edad adulta. Debe realizarse mediante un programa dinámico, flexible, progresivo y planificado en el tiempo para preparar las necesidades médicas, psicosociales y educativas en la etapa adulta. Aunque la edad recomendada para iniciarlo es muy variable, conviene comenzar antes de que finalice la vida escolar del joven, cuando este es más receptivo a los cambios. Se aconseja planificar esta transición en fases de estabilidad clínica.

Se aconseja que el adolescente y su familia participen en la decisión de iniciar el proceso de la ‘transición’, y de asumir la necesidad de modificar progresivamente las conductas dependientes del niño, o la posible sobreprotección o miedos por parte de la familia. Desde el ámbito sanitario es esencial la coordinación entre los distintos servicios y profesionales de la salud para responder a las necesidades específicas del paciente y de su familia, y asegurar la continuidad del proceso rehabilitador²⁵.

DESARROLLO DE EQUIPOS Y PROGRAMAS

El preparar la transición a la vida adulta es un tema planteado desde hace tiempo en pediatría en relación a los pacientes con enfermedades crónicas infantiles^{26, 27, 28}. La Asociación Española de Pediatría se ha manifestado a favor de regular esta transición y considera necesario incrementar y estructurar los recursos actuales²⁹. También la MFR considera necesario desarrollar *equipos y programas de transición a la vida adulta para los adolescentes con discapacidad*.

24.- Roebrock ME, Jahnsen R, Carona C, et al: *Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability*. *Dev. Med. Child Neurol.* 2009, 51:670-678.

25.- L. De Cunto, C: *Transición en la atención médica de la pediatría a la medicina del adulto*. *Archivos argentinos de pediatría Volumen 110, nº 4*. Buenos Aires Julio/Agosto, 2012.

26.- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. *The impact of a coordinated transitional care program on adolescents with juvenile idiopathic arthritis*. *Rheumatology (Oxford)* 2007; 46:161-168.

27.- Kreindler JL, Miller VA: *Cystic fibrosis: adhesive the transition from pediatric to adult-oriented health care*. Dovepress medical. 2013.

28.- Gorter JW, Stewart D, Cohen E, et al: *Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult health-care: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study*. *BMJ Open* 2015; 5:e007553. doi: 10.1136/bmjopen-2014-007553.

29.- M.I. Hidalgo Vicario. *La transición del pediatra al médico de adultos en el adolescente con enfermedad crónica*. *Pediatría Integral*. 2013, 03: 157-159.

Ello requiere la coordinación de los equipos o consultas de rehabilitación infantil con la red de servicios sociosanitarios de adultos, que puedan facilitar e informar sobre los apoyos individuales y familiares, los programas de formación laboral y los recursos residenciales, sociales y de vida comunitaria de los adultos con discapacidad. Para ello es necesario organizar un *trabajo en equipo multidisciplinar* en el que participen el equipo de rehabilitación infantil y el de adultos, y los profesionales de psicología, educación y trabajo social, además del joven implicado y su familia.

Estos equipos multidisciplinarios tienen que determinar:

- las necesidades específicas de los diferentes grupos, según patologías, una vez terminados los programas de rehabilitación de la etapa infantil,
- los factores que intervienen en el proceso de la transición a la vida adulta: variables personales, familiares, sociales y del entorno físico,
- los objetivos concretos y áreas de intervención a planificar, para poder ser evaluados posteriormente,
- la dinámica y metodología a seguir por el equipo,
- los resultados conseguidos a medio y largo plazo.

Los programas de transición a la vida adulta deben seguir el modelo biopsicosocial de la salud planteados en la CIF-IA (ver capítulo 1.3) a fin de cubrir todos los aspectos de la vida del joven: mantener su estado de salud, conseguir autonomía e independencia y posibilitarle la más amplia participación social.

INFORMES DE DERIVACIÓN

El médico rehabilitador infantil, que conoce al adolescente y a su familia desde su infancia temprana, puede ser quien tome de iniciativa y ser el nexo de unión con las unidades de adulto, el *interlocutor de la derivación*.

Comienza el proceso de transición tras consensuarlo con el paciente y los padres. Progresivamente el joven va tomando más protagonismo en las decisiones, con la ayuda que necesite para hacerse responsable de su salud y comprometido con los objetivos del programa de rehabilitación.

El médico rehabilitador tiene que realizar el *informe de derivación* a los servicios médicos de adultos, con el resumen de la historia clínica del paciente en el que aporte la siguiente información:

- el diagnóstico clínico y funcional definitivo del joven,
- los tratamientos recibidos,
- la evolución clínica seguida en el transcurso de la infancia,
- el tratamiento rehabilitador y farmacológico actual
- los objetivos que se trabajan en el momento del alta,
- los tratamientos y cuidados que seguirá necesitando para el mantenimiento de su salud,
- la situación funcional actual, incluyendo el grado de independencia en actividades de la vida diaria (AVD) y en el autocuidado,

- las necesidades de ayudas técnicas y/o de adaptación del entorno,
- la participación en la vida social,
- etc.

El objetivo final es posibilitar que el joven adulto con discapacidad pueda asumir el control de su propia vida, mantener su estado de salud y disponer de los medios que necesite para conseguir la mayor participación social e integración laboral, así como la autonomía e independencia que desee.

CAPÍTULO 3

EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

1. EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

2. EL MÉDICO REHABILITADOR INFANTIL

3. EL FISIOTERAPEUTA EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

4. EL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

5. EL LOGOPEDA EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

6. EL PSICÓLOGO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

7. LA COLABORACIÓN DEL TÉCNICO ORTOPROTÉSICO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

9. LA ENFERMERÍA DE REHABILITACIÓN

1. EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La atención rehabilitadora del niño o joven con discapacidad, provocada por alguna patología determinada (capítulo 2), tiene que ser organizada y abordada de forma multidisciplinar por un equipo especializado en rehabilitación médica infantil.

Este abordaje en equipo requiere³⁰

- conocer el diagnóstico etiológico y la situación funcional global del paciente, así como los objetivos terapéuticos planteados por el facultativo y acordados con la familia,
- una participación activa de sus miembros, con intervenciones ajustadas a los objetivos terapéuticos planteados,
- una buena coordinación y cooperación entre los profesionales implicados, que posibilite el compartir sus conocimientos específicos, su experiencia, la carga de trabajo, etc.,
- una comunicación fluida, estructurada en reuniones de equipo regulares, que aporte la información necesaria a cada uno de los miembros, permita el seguimiento de la evolución de cada paciente y el reajuste de las intervenciones terapéuticas;
- la participación activa de la familia como un miembro más del equipo de rehabilitación, compartiendo objetivos, tareas, información, etc.

Debido a las características de la edad infanto-juvenil, se debe procurar que las intervenciones del equipo de rehabilitación interfieran lo menos posible las actividades escolares y la vida familiar y social del niño o del joven.

Los equipos de rehabilitación infantil están formados por profesionales sanitarios con formación en rehabilitación de la discapacidad infantil. Estos son:

- Médico especialista en medicina física y rehabilitación (MFR),
- Fisioterapeuta,
- Terapeuta ocupacional,
- Logopeda,
- Técnico ortopédico
- Psicólogo clínico.
- Trabajador social.
- Enfermería de rehabilitación.

30.- Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en Europa. Junio 2009. pgs. 17 y 20.

2. EL MÉDICO REHABILITADOR INFANTIL

Es médico especialista en MFR con formación específica en discapacidad infantil. El Libro blanco de Medicina Física y Rehabilitación en Europa define las competencias del médico rehabilitador³¹ que, adaptadas a la edad infanto-juvenil, son las siguientes:

- Evaluación médica para determinar los diagnósticos subyacentes a la discapacidad,
- Evaluación funcional del niño/joven, utilizando los necesarios medios de exploración y de medición de la restricción funcional, así como los estudios complementarios necesarios en cada caso. Incluye:
 - La evaluación del desarrollo global del niño (motor, postural, sensorial, cognitivo, conductual, comunicación, etc.),
 - Evaluación de las funciones automáticas, vegetativas: orofaciales, digestivas, excretoras, cardio-respiratorias,
 - Evaluación de la actividad, la participación, así como la incidencia de los factores contextuales en la limitación funcional del niño, según la CIF-IA³².
- Establecer el pronóstico clínico y funcional del niño.
- Prescribir y/o administrar el tratamiento farmacológico, ortopédico, de terapia física u otros que considere necesario para mejorar la salud del paciente.
- Elaborar el plan de rehabilitación: indicación de los objetivos terapéuticos y de las intervenciones terapéuticas necesarias para alcanzarlos.
- Conocer las técnicas y medios terapéuticos de la rehabilitación infantil.
- Prevención y manejo de las complicaciones.
- Evaluar y medir los resultados de las distintas intervenciones terapéuticas y los resultados finales del programa de rehabilitación.
- Manejar las técnicas de dinámica de grupo y habilidades de liderazgo, que permitan la organización y coordinación del equipo de rehabilitación.
- Conocimiento del sistema social, educativo y de la legislación vigente sobre discapacidad.
- Valoración y seguimiento de los niños y jóvenes con discapacidad que reciben tratamiento en otros centros (atención temprana, colegios), con asesoramiento sobre los tratamientos de rehabilitación (fisioterapia, terapia ocupacional, educación física, psicomotricidad, logopedia, etc.) que reciben en ellos.

31.- Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en Europa. Junio 2009. p. 8.

32.- Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Versión para la Infancia y la adolescencia (CIF-IA). Ed. Ministerio Sanidad y Política Social. Madrid 2011.

El médico rehabilitador infantil tiene un papel importante en:

- a) La prevención de la discapacidad mediante:
- La detección y el diagnóstico precoz de las alteraciones motoras en los primeros meses de vida (grandes prematuros, sufrimientos perinatales, defectos congénitos, etc.) permite el tratamiento muy precoz de estos niños.
 - La detección precoz y tratamiento de las alteraciones motoras de aparición más tardía (escoliosis, retrasos del desarrollo motor, del lenguaje, alteraciones posturales o de la integración sensorio-motora, etc.) prescribiendo los tratamientos específicos necesarios para reducir su impacto.
- b) El mantenimiento de la funcionalidad alcanzada, indicando actividades deportivas y de juego adecuadas a cada caso.
- c) La compensación de la función motora ausente mediante la prescripción de ortesis, sillas adaptadas, ayudas técnicas, adaptación del entorno (vivienda, aula), tecnologías de apoyo, etc.
- d) El acompañamiento al niño con discapacidad, hasta la edad adulta, aportándole los medios necesarios para que pueda realizar su proyecto de vida (ver 2.4).
- e) La información y apoyo a la familia: es tarea ineludible del médico informar a la familia sobre el pronóstico funcional del hijo y responder a los interrogantes respecto a su futuro. Además de apoyarles en sus deseos de conseguir el máximo desarrollo, bienestar y autonomía del hijo.

El médico rehabilitador infantil debe mantener comunicación fluida con los médicos pediatras, neonatólogos, neuropediatras, y otros especialistas implicados en cada caso, pero especialmente con el pediatra de atención primaria que controle al niño.

Es el médico rehabilitador quien dirige el equipo de rehabilitación infantil y está implicado en todas las fases del proceso de rehabilitación. Es el responsable de dar de alta al paciente basándose en las reuniones del equipo y posibilitando la participación de la familia en la toma de decisión. Asimismo, elabora el informe de alta basado en los datos clínicos del paciente y en las informaciones aportadas por los miembros del equipo³³. Gestiona, además, los programas de transición a la vida adulta (capítulo 2.4).

33.- Libro Blanco de Medicina Física y Rehabilitación en Europa. Junio 2009. p.24.

3. EL FISIOTERAPEUTA EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Corresponde al fisioterapeuta la aplicación de los tratamientos indicados por el médico rehabilitador, utilizando las técnicas específicas de la fisioterapia, tales como: cinesiterapia, terapia manual, técnicas neuromotoras y sensitivomotoras, fisioterapia respiratoria, hidrocinesiterapia, terapias de acondicionamiento físico y postural, hidrocinesiterapia, etc. Todas ellas adaptadas a la edad infantil.

El objetivo de la fisioterapia infantil es:

- la normalización y activación de los patrones motores del desarrollo,
- mejorar el tono, la fuerza muscular y la condición física del niño o joven,
- mejorar la función cardio-respiratoria,
- corregir los patrones posturales anormales,
- mejorar la coordinación, el equilibrio, los patrones de marcha,
- entrenamiento al esfuerzo y a la actividad física y deportiva.

El desarrollo tecnológico actual permite la aplicación de las nuevas tecnologías a la evaluación y entrenamiento de la movilidad, el equilibrio, la locomoción, etc.

4. EL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La tarea del terapeuta ocupacional es mejorar la actividad global y el desempeño funcional del niño con discapacidad, a fin de facilitarle la mayor independencia posible en la realización de las actividades de su vida diaria. El terapeuta lo realiza

entrenando al niño en la ejecución de las actividades que tenga limitadas: autocuidado, comida, tareas escolares, juegos, comunicación, desplazamiento, etc.;

realizando adaptaciones de materiales y dispositivos específicos que ayuden al control postural, al manejo de útiles y a mejorar su capacidad de autonomía y relación con el entorno;

modificando el entorno para facilitar la participación: adaptación de la vivienda, del aula escolar, de los espacios de juego, de los materiales de uso diario, etc.

Todo ello adaptado a la situación vital del niño, a su nivel de desarrollo y a su entorno físico, cultural y social³⁴.

34.- Polonio López, B y Romero Ayuso D.M: *El proceso terapéutico en pediatría*. En: Polonio López, Castellanos Ortega y Viana Moldes (eds): *Terapia ocupacional en la Infancia. Teoría y práctica*. Edit. Panamericana 2008.

En el entrenamiento de estas actividades se trabajan diversos aspectos psicomotores, físicos, cognitivos y sociales: la orientación temporal y espacial, el establecimiento de normas y rutinas, el ajuste conductual, la mejora de la propia imagen, etc. Al proporcionar al niño estímulos sensoriales variados se favorece el desarrollo de su esquema corporal y una adecuada integración y percepción sensorial.

En terapia ocupacional se considera *el juego* como el centro del proceso terapéutico. El juego es la actividad más natural de la etapa infantil y satisface su necesidad de ocupación, de aprendizaje y de experimentación. Por ello en la sala de terapia ocupacional infantil debe crearse un ambiente de juego que potencie la exploración del medio, la resolución de problemas y la planificación y ejecución de respuestas adecuadas. Todo ello constituye la base del aprendizaje y del desarrollo mental del niño.

5. EL LOGOPEDA EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

El logopeda infantil interviene en la valoración y tratamiento de las alteraciones del lenguaje, la comunicación y la alteración de las praxias orofaciales provocadas por muy diferentes causas³⁵:

- trastornos secundarios a déficits anatómicos (malformaciones velo-palatinas u otras), sensoriales (hipoacusia, sordera) o neuromotores (disartrias),
- trastornos neurolingüísticos: dispraxias, dislalias, disfasias, dislexias, afasias, etc.,
- trastornos de la comunicación de origen psicopatológico: autismo infantil, mutismo, deficiencia mental, y otros.
- alteración o retraso en el desarrollo de las funciones orofaciales y de la alimentación: succión, masticación, deglución, respiración, gesticulación facial, etc.

El logopeda aplica técnicas específicas para el tratamiento de cada una de estas alteraciones, y su intervención se dirige a:

- la evaluación del desarrollo del lenguaje y de la comunicación y de sus posibles trastornos,
- la estimulación y/o reeducación de la función alterada en el niño,
- compensar la funcionalidad perdida mediante estrategias y sistemas de comunicación con o sin apoyo tecnológico,
- información a la familia y la escuela a fin de facilitar la comunicación y estimular el uso del lenguaje hablado y escrito.

35.- Narbona J y Chevrie-Muller C: *El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos*. Masson 2001, p.189-192

6. EL PSICÓLOGO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La discapacidad en la infancia supone no solo una limitación de la actividad física, sino también del desarrollo cognitivo, mental y conductual necesarios para alcanzar la vida adulta. Especialmente la patología neuromotora, congénita o adquirida, se acompaña con mucha frecuencia de trastornos de las funciones mentales, conductuales y cognitivas que influyen de forma muy negativa en el desarrollo global del niño o del joven afectado.

Corresponde al psicólogo y/o neuropsicólogo:

- la evaluación de cada una de las funciones mentales, cognitivas y conductuales del niño/joven con discapacidad,
- planificar y realizar el tratamiento adecuado a la alteración detectada, teniendo en cuenta los factores personales y ambientales,
- prevenir y tratar las conductas de inhibición, frustración o depresión derivadas de la vivencia de la desventaja social provocada por la discapacidad, especialmente en la adolescencia,
- asesoramiento psicológico a la familia y la escuela.

7. LA COLABORACIÓN DEL TÉCNICO ORTOPROTÉSICO EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Corresponde al técnico ortoprotésico la fabricación y adaptación de los dispositivos (ortesis, prótesis y ayudas técnicas) prescritos por el médico rehabilitador.

El desarrollo espectacular en los últimos años de la ortopedia hace necesario contar con la colaboración cercana de los profesionales ortopédicos en cuanto a la información sobre los nuevos materiales y las nuevas tecnologías de apoyo a la rehabilitación que van surgiendo.

8. EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL EQUIPO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Su participación es imprescindible para el apoyo y asesoramiento sobre recursos sociales y económicos a las familias con hijos con discapacidad de larga duración, o con riesgo social.

9. ENFERMERÍA DE REHABILITACIÓN

En algunas patologías severas (lesiones medulares, enfermedades respiratorias, enfermedades neurodegenerativas, daño cerebral, etc.) es necesario contar con el apoyo de estos profesionales para la aplicación de tratamientos medicamentosos, cuidados higiénicos y de alimentación, enseñanza a la familia de los cuidados del niño o joven afectado, etc.

CAPÍTULO 4

RECURSOS NECESARIOS PARA LA REHABILITACIÓN MÉDICA INFANTIL

INTRODUCCIÓN

1. LA CONSULTA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- Consulta médica
- Sala de tratamiento infantil

2. LA UNIDAD DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- Recursos personales
- Recursos materiales
- Equipamiento y tecnología

3. UNIDADES SUPERESPECIALIZADAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- Unidad de daño cerebral
- Unidad de amputados
- Unidad de rehabilitación cardio-respiratoria infantil
- Unidad especializada en lesionados medulares
- Unidad de enfermedades neuromusculares
- Unidad especializada de parálisis cerebral

4. TECNOLOGÍA APLICADA A LA REHABILITACIÓN INFANTIL

- Tecnología en el diagnóstico
- Tecnología en el tratamiento

INTRODUCCIÓN

La rehabilitación infantil se realiza, como atención médica especializada, fundamentalmente dentro de los servicios de rehabilitación de los hospitales del Sistema Nacional de Salud (SNS). También se realiza, total o parcialmente, en centros privados y en otros organismos estatales (ver capítulo 5). Su desarrollo necesita profesionales médicos y terapeutas especializados en discapacidad infantil, y contar con determinados recursos estructurales, materiales y tecnológicos que posibiliten la tarea de diagnóstico, valoración y consulta médica, así como la aplicación de los distintos tratamientos específicos de la patología infantil.

En el ámbito hospitalario, y dentro del servicio de rehabilitación, los recursos necesarios son diferentes dependiendo de si la atención se realiza

- en una consulta de rehabilitación infantil,
- en una unidad de rehabilitación infantil,
- en unidades de rehabilitación infantil especializadas, por ejemplo, en daño cerebral, amputados, rehabilitación cardio-respiratoria, etc.

1. LA CONSULTA DE REHABILITACIÓN INFANTIL

Todo hospital general debe disponer, al menos, de una consulta especial de rehabilitación infantil y de personal especializado (médico y terapeutas) para la atención a la población infantil con discapacidad. En ella se atiende a la población infantil con alteraciones o discapacidad leve/moderada de su zona. La patología más compleja puede ser derivada a las unidades de rehabilitación infantil especializadas de los hospitales de referencia.

La consulta médica

- Debe ser amplia e iluminada. El mobiliario mínimo necesario es:
- Mesa con sillas para médico y familiares del paciente, estantería o armario para material.
- Ordenador e impresora.
- Camilla hidráulica (tipo Bobath). Sábanas o dispositivo protector.
- Colchoneta 2 x 0,9 m.
- Pila con agua corriente.
- Si la consulta no es suficientemente grande, acceso a un pasillo o área para exploración de la marcha.

La dotación necesaria de material de exploración es:

- Báscula y medidor de talla.
- Podoscopio.
- Negatoscopio.

- Material exploración: martillo de reflejos, goniómetro, inclinómetro, craneómetro, escoliómetro, plomada, juego de alzas, cinta métrica, fonendoscopio, inspirómetro de incentivo volumétrico, pulsioxímetro.
- Juguetes, sonajeros, juegos de encaje o de apilar que nos servirán para la exploración.
- Material para realizar vendajes o colocación de Kinesiotape.
- Cámara de video para registrar la marcha.

Se aconseja además poder utilizar una sala dotada de material para llevar a cabo infiltraciones de toxina botulínica y yesos seriados, que puede ser de uso compartido con el resto del servicio de rehabilitación, para la aplicación de técnicas intervencionistas. Debería, además, disponer de métodos de guía para la aplicación de la toxina, ecógrafo y/o electroestimulador.

Sala de tratamiento infantil

Las intervenciones terapéuticas necesitan un ambiente tranquilo y sin ruidos, por lo que se procurará una adecuada insonorización. Se recomienda que el suelo sea cálido, antideslizante y de fácil limpieza.

Es necesario contar al menos con un fisioterapeuta con conocimientos específicos de las técnicas de rehabilitación infantil. Los tratamientos de los pacientes infantiles han de ser individualizados con una duración mínima de 30-45 minutos. Se debe contar con la presencia directa de los padres.

La sala de fisioterapia infantil ha de ser amplia e iluminada. Tendrá como mobiliario:

- Mesa, sillas y ordenador de trabajo.
- Camilla hidráulica (tipo Bobath). Sábanas o dispositivo protector.
- Colchoneta 2 x 2 m.
- Espejo.
- Paralelas infantiles, banquitos, espalderas, barandillas.
- Escalones y rampas infantiles con barandillas.
- Trona.
- Cuñas, rulos, pelotas, cinchas, mancuernas, pesas, sacos, muñequeras y tobilleras lastradas.
- Bipedestadores de apoyo ventral y planos inclinados.
- Ayudas técnicas para la marcha y actividades de la vida diaria.
- Material de electroterapia: lámpara infrarrojos, ultrasonidos con sonda infantil.
- Material para fisioterapia respiratoria.
- Pila con acceso a agua. Gel hidroalcohólico.
- Juguetes adecuados a diferentes edades y otros materiales didácticos para estimulación motriz y sensorial.
- Pulsioxímetro.
- Toma de oxígeno.

2. LA UNIDAD DE REHABILITACIÓN INFANTIL

En los grandes hospitales del SNS, o en áreas de mayor demanda asistencial, se han creado unidades de rehabilitación infantil dentro del servicio de rehabilitación general para el tratamiento de patologías complejas. Son el referente dentro de cada comunidad autónoma para la población infantil con este tipo de procesos.

Recursos humanos

La unidad de rehabilitación infantil está formada por un *equipo multiprofesional* que atiende al niño/joven con discapacidad y a su familia. Está formado por:

- Jefe de sección, médico especialista en rehabilitación infantil, y médicos internos residentes (MIR) de rehabilitación.
- Fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicólogo, trabajador social, técnico ortopédico. Todos ellos con conocimientos específicos en patología infantil.
- Supervisora y enfermera de base, auxiliares de enfermería, auxiliares administrativos, celadores, personal de servicios generales.

Recursos materiales.

Se necesita contar con espacios físicos independientes para

- Consulta médica.
- Salas de terapia: cinesiterapia y mecanoterapia, ergoterapia y rehabilitación cardio-respiratoria, hidroterapia, electroterapia y termoterapia, terapia ocupacional, foniatría y logopedia.
- Áreas de hospitalización en los hospitales regionales.
- Además son necesarias: salas de yesos, despachos, salas de reuniones entre profesionales, de información y apoyo a familiares, controles y estar de personal, salas de espera adaptada a la población infantil con espacios lúdicos y recreacionales, almacenes, sala de lactancia y vestidor para cambio de pañales, baños adaptados y accesibles, así como espacio físico para aparcamiento de sillas de transporte, etc.

El tamaño y diseño de las salas y entornos deben cumplir la normativa de accesibilidad universal y diseño para todos, de modo que permitan acoger a individuos con edades y capacidades funcionales diferentes. En nuestro caso se trata de población infantil que suele ir acompañada de adultos.

- *Consulta médica:* se requiere espacio suficiente para un área de consulta y de examen y/o valoración (unos 12-15 m²), con espejos de pared de material anti-rotura, lavabo en cada consulta, salida de gases medicinales en algunas consultas, iluminación y ventilación natural e iluminación eléctrica suficiente.
- *Sala de fisioterapia:* espacio y material adaptado a la población infantil. Para la reeducación de la marcha se precisa de al menos una distancia, unos 3,5 m x 6 m.

- *Sala de terapia ocupacional*: con materiales adaptados a la población infantil. Debe tener espacio para entrenamiento de distintas actividades, juegos, estimulación sensitiva, fabricación de ortesis, etc. En total unos 3,5 m x 6 m.
- *Sala de logopedia y foniatría*: similar en espacio a una consulta médica.
- *Sala de entrenamiento al esfuerzo*, con telemetría, para niños con patología cardíaca y respiratoria, de unos 3,5 m x 6 m.

Equipamiento y tecnología

a) Comunes: el mobiliario fijo de zonas de atención al público incluirá al menos un punto de atención accesible. Como alternativa, se puede disponer de un punto de llamada accesible para recibir asistencia. El mobiliario general no debe entorpecer las zonas de circulación y debe seguir las normas de diseño para todos. En las áreas de trabajo es necesario contar con mesas, sillas, terminales de ordenador conectados a la red hospitalaria, etc. Se aconseja tener en consulta algún sistema para grabar (cámara de vídeo, tablet, etc.) que asegure la protección de datos y tenga autorizado su uso intrahospitalario.

b) Herramientas de diagnóstico:

- *Para la exploración médica*: tallímetro, báscula, podoscopio, goniómetro, escoliómetro, craneómetro, pulsioxímetro, esfingomanómetro, fonendoscopio, ecógrafo o electroestimulador etc.
- *Evaluaciones funcionales*: capacidad de realización de exámenes físicos estandarizados: test de marcha de 6 minutos, test funcionales en patología neuromuscular (North Star, Hammersmith), etc.
- *Análisis de la marcha*: pasillo para grabación de la marcha en vídeo (cámara de vídeo, tablet con aplicaciones para analizar la marcha). De forma ideal se debería de contar con un laboratorio de análisis de la marcha con el que poder obtener:
 - Medidas cinemáticas, patrones de movimiento como los parámetros temporales y espaciales (goniometría/electrogoniometría, acelerómetros, sistemas optoelectrónicos, cámaras de vídeo digitales con un software específico).
 - Medidas de cinética, fuerzas de reacción del suelo (plataformas dinamométricas, plataformas de podobarografía, sistemas de plataformas sensoriales, sistemas portátiles para caminar, etc.).
 - Electromiograma de superficie para los músculos requeridos en la realización de una actividad específica.
 - Medidas de energía.
- *Cuantificación de equilibrio y otras tareas de movilidad* (posturografía estática y dinámica, de seguimiento a largo plazo de la actividad, etc.).

c) Material específico para exploraciones más intervencionistas y tratamiento de la espasticidad:

- Estancia con camilla hidráulica y si es posible ambientación infantil.
- Material para infiltración de toxina botulínica: ecógrafo o electroestimulador, jeringas, agujas, gasas, apósitos, antiséptico, anestésico tópico o cloreto.
- En caso de utilizar sedación: medicación anestésica/analgésica, toma de oxígeno, pulsioxímetro y tensiómetro, extractor de aire o ventana.
- Material para colocación de yesos: vendas yeso y/o resina, vendas de algodón, tijeras y sierra adecuadas para su retirada.
- Material para evaluación y manejo de la terapia de baclofeno intratecal.

3. UNIDADES SUPERESPECIALIZADAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La rehabilitación de algunas patologías complejas requiere la creación de un equipo de trabajo multidisciplinar coordinado, con personal especializado en esa patología y equipamiento específico. Señalamos, a modo de ejemplo, algunas existentes:

a) *Unidad de daño cerebral infantil adquirido*

Recursos estructurales

- *Habitación individual en planta*, fundamental durante la fase de despertar. Es un momento en que los padres y familia cercana constituyen un apoyo imprescindible.
- *Salas de tratamiento individuales*: fundamental durante la fase inicial de recuperación, momento en que las sesiones han de ser cortas y se precisa la máxima atención posible del paciente.

Recursos materiales

- *En la sala de fisioterapia* es necesario el siguiente material:
 - *Camillas*: son preferibles las camillas ajustables en altura. En el caso de pacientes con daño cerebral son más adecuadas las camillas de doble cuerpo.
 - *Colchonetas, rulos, cuñas* que permitan el posicionamiento del paciente.
 - *Espejos, paralelas, sillas* de diferentes alturas, escaleras, bicicletas estáticas.
 - *Sistemas de entrenamiento de la marcha*: según la evidencia científica disponible, la introducción de la robótica en la rehabilitación del paciente con daño cerebral sobrevivido permite proporcionar un entrenamiento dirigido a tareas específicas, ampliar el tiempo de entrenamiento y el número de repeticiones, lo que disminuye la necesidad de trabajo directo del terapeuta. Por lo tanto, se aconseja instalar en la sala de cinesiterapia un sistema de entrenamiento de la marcha con suspensión parcial del peso del cuerpo y cinta rodante, o sistemas más sofisticados tipo Lokomat®.
- *En sala de terapia ocupacional* es necesario contar con:
 - *Materiales* apropiados para confección de ortesis.

- *Zona de entrenamiento de AVD* (actividades de la vida diaria).
- *Adaptaciones* para utilizar en las actividades de vida diaria, con posibilidades de ser utilizadas en pacientes con diferentes alteraciones.
- *Realidad virtual*, adaptada a la rehabilitación de la extremidad superior.

- *En sala de logopedia:*

Debe ser accesible y adaptada para personas con silla de ruedas. Además, se precisan materiales de exploración y tratamiento tipo: test, cuestionarios, protocolos, material de estimulación cognitiva, sensorial y perceptual, material de soplo, material para evaluar y tratar los trastornos de deglución, etc.

Recursos humanos

Profesionales sanitarios involucrados en el diagnóstico del niño/joven con daño cerebral:

Médico rehabilitador infantil, coordinador del equipo multidisciplinar.

Médico rehabilitador 'foniatra': es el médico especializado en la atención a las alteraciones de la alimentación y de la comunicación. En casos de no disponer de especialista en foniatría será el propio médico rehabilitador infantil el que deberá supervisar el tratamiento logofoniatrico.

Neuropsicólogo que pueda realizar tanto la evaluación y tratamiento de las alteraciones cognitivas, de memoria y razonamiento, así como de los trastornos emocionales o conductuales.

Psiquiatra especialista: para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad mental infantil.

Neuropediatra: responsable del diagnóstico de las alteraciones neurológicas y neuromotoras, así como de la epilepsia infantil.

Fisioterapeuta: atención en planta y a pacientes ambulatorios. Utiliza técnicas de fisioterapia respiratoria, cinesiterapia convencional y técnicas específicas en neurorehabilitación, teniendo en cuenta el diagnóstico y las indicaciones médicas.

Terapeuta ocupacional: atención en planta y a pacientes ambulatorios. Realiza técnicas de estimulación sensorial, adecuación del entorno, entrenamiento en actividades de la vida diaria y realización de férulas posturales.

Logopeda: atención en planta y a pacientes ambulatorios. Es el especialista en el tratamiento de las alteraciones del lenguaje, del habla y de la voz, así como de la deglución.

Otros componentes del equipo:

Enfermería de planta: con capacidad de atención a las frecuentes comorbilidades: úlceras por presión, manejo urinario, complicaciones respiratorias, ventilación mecánica, traqueotomía, sonda nasogástrica, alteraciones del nivel de conciencia u otras.

Trabajador social

Técnico ortoprotésico

Profesor/maestro

b) Unidad de rehabilitación del niño amputado

La atención especializada a pacientes amputados en edad infanto-juvenil de diversas etiologías precisa personal facultativo y terapéutico con especialización y experiencia en el tratamiento de esta patología. Se trata de una tarea multidisciplinar que incluye a cirujanos infantiles y/o ortopédicos, médico especialista en rehabilitación infantil, técnicos ortopédicos, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales especializados en agenesias y amputaciones en la edad infanto-juvenil.

Recursos materiales específicos:

- Para la valoración del *amputado de miembro inferior* se necesitan barras paralelas, espejos de pared y pasillo de marcha. El entrenamiento para el uso de la prótesis lo realiza el fisioterapeuta en la sala de fisioterapia.
- En las *agenesias y amputaciones de miembro superior* es recomendable realizar un entrenamiento, previo a la protetización con prótesis mioeléctrica, mediante un sistema de aprendizaje con ordenador. El sistema Myo-boy es actualmente el más utilizado.

Son los *terapeutas ocupacionales* los encargados de realizar este entrenamiento en la utilización de la prótesis en todas las actividades de la vida diaria.

c) Unidad de rehabilitación cardio-respiratoria infantil

Recursos materiales y humanos

Para la correcta evaluación del paciente y para seleccionar las técnicas más apropiadas a sus características, *el médico* debe disponer de sistemas de medición de presiones inspiratorias y espiratorias, pruebas de función respiratoria, test específicos para la valoración de disnea, etc.

Se aconseja dedicar una sala para la exploración y tratamiento individual de los pacientes con alteraciones cardio-respiratorias. En ocasiones puede realizarse el tratamiento en grupo.

El fisioterapeuta adscrito a esta unidad debe estar especializado en fisioterapia de la patología respiratoria y tener un buen conocimiento y experiencia en la aplicación de las técnicas específicas de fisioterapia respiratoria:

Métodos de aclaramiento mucociliar: Coughassist, chalecos de presión positiva externa, Flutter, dispositivos vibratorios (Percussionnaire).

Reentrenamiento al esfuerzo sobre tapiz rodante/bicicleta estática.

d) *Unidad especializada en lesiones medulares*

En estas unidades especializadas se trata a pacientes con lesiones medulares de origen traumático, infeccioso o tumoral, así como pacientes con lesiones medulares congénitas, tales como mielomeningocele, agenesias de sacro u otras.

Recursos humanos y materiales

El médico especialista en rehabilitación infantil que trabaje en esta unidad debe tener conocimientos específicos en el manejo de esta patología infantil en la fase aguda, en el manejo de las complicaciones respiratorias, incluido el uso de marcapasos diafragmáticos. Un aparte importante en todas estas patologías es el manejo de la vejiga, para ello debe disponer de una unidad de urodinámica que facilite la realización de pruebas urodinámicas y que realice el seguimiento de las diferentes técnicas de vaciado (cateterismos intermitentes, vesicotomías).

Para estos pacientes se deberá disponer de sala de cinesiterapia con métodos de bipedestación, puesta en pie y reentrenamiento de la marcha, similares a los que se han especificado en la unidad de daño cerebral.

Asimismo, el terapeuta ocupacional es imprescindible para el tratamiento de estos niños, en cuanto al entrenamiento en AVD, confección de férulas de manos en los lesionados cervicales, etc.,

El técnico ortopédico debe tener experiencia en la confección de ortesis de marcha.

e) *Unidad de enfermedades neuromusculares*

En estas unidades se realiza la valoración y seguimiento de pacientes con enfermedades neuromusculares, siendo las más frecuentes la enfermedad de Duchenne, la atrofia muscular espinal en sus diferentes tipos y las miopatías congénitas.

Recursos humanos y materiales

Es imprescindible en esta unidad contar con un equipo multidisciplinar en el que además del equipo de rehabilitación se cuente con un neuropediatra, neumólogo infantil, genetista, nutricionista, cirujano ortopédico especializado en cirugía de columna infantil.

El médico especialista en rehabilitación infantil que trabaje en esta unidad debe conocer la historia natural de la enfermedad, así como los métodos de prevención y tratamiento de las alteraciones ortopédicas, especialmente de la columna. Precisa tener amplios conocimientos en las escalas específicas de evaluación de estas patologías, tales como:

- **En enfermedad de Duchenne:** la North StarScale, los test cronometrados de escaleras y carrera, la escala de miembros superiores (PUL) y el test de 6 minutos de marcha.
- **En atrofia muscular espinal:** la escala de Hammersmith expandida, la escala Chop-Intend y la escala de miembros superiores (PUL).

f) Unidad de atención integral a la parálisis cerebral

La parálisis cerebral constituye la principal causa de discapacidad motora en la infancia y requiere una atención especializada para el diagnóstico, la valoración y el tratamiento de la población infantil afectada.

Recursos humanos y materiales

Es imprescindible en esta unidad el trabajo multi/interdisciplinar de todos los miembros del equipo de Rehabilitación (médico rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda, técnico ortopédico, etc.), y con los otros médicos especialistas: el pediatra, el equipo de cirugía ortopédica infantil, el neuropediatra, el neumólogo, etc. Requiere, además, la coordinación con otros servicios extrahospitalarios de atención al niño/joven con parálisis cerebral, tales como los servicios sociales y educativos.

El médico especialista en rehabilitación infantil que trabaje en esta unidad debe tener amplios conocimientos en la historia natural de los distintos cuadros clínicos de la enfermedad, en la detección y tratamiento precoz de los mismos, así como en la prevención y tratamiento de las alteraciones asociadas: neuro-ortopédicas (especialmente de caderas y columna), respiratorias, de la alimentación, digestivas, dolor, etc.

Entre los métodos desarrollados para la detección precoz de la parálisis cerebral, cabe citar:

- El *método de Prechtl* para la evaluación cualitativa de los movimientos generales en el recién nacido.
- La *exploración neurocinesiológica de Vojta* en el primer año de vida.
- The Hammersmith Infant Neurologic Examination (HINE) y The Developmental Assessment of Young Children (DAYc-2).
- La valoración de la espasticidad: la *escala Ashworth* y la *escala de Tardieu*.
- La valoración del *control selectivo motor* como determinante en la evolución de la función motora.

El médico dispone actualmente de sistemas de clasificación consensuados a nivel internacional y de escalas para la valoración funcional de esta patología que destacan por su validez y fiabilidad. Entre ellos:

- Análisis de la marcha mediante: *laboratorio de análisis de marcha* como 'goldstandard' y/o el análisis *observacional con programas de video*, y la escala de valoración de la marcha de Becher.
- *Escala de valoración funcional*: Gross Motor Function Measure (GMFM) y *sistema de clasificación de la alteración motora*: Gross Motor Function Classification System (GMFCS).
- Otras: valoración de la alteración funcional del miembro superior (MACS), valoración del control de tronco (SATCO), valoración de la comunicación (CFCS), valoración de la alimentación (EDACS), valoración de la hipertonia: Hypertonia Assesment Tool (HAT), entre otros.

Con respecto al tratamiento, corresponde al médico el conocimiento y asesoramiento de las diferentes técnicas terapéuticas que han demostrado evidencia a favor, tales como:

- Las distintas técnicas de fisioterapia específicas para la parálisis cerebral.
- Entrenamiento cardiovascular/programas aeróbicos.
- Ejercicios de equilibrio.
- Terapia con animales e hipoterapia.
- Programas de soporte de peso.
- Estimulación sensitivo-motora.
- Terapia del movimiento inducido por restricción.
- Electroestimulación para mejorar la marcha.
- Entrenamiento de fuerza y resistencia progresiva.
- Tratamiento farmacológico de la espasticidad generalizada y localizada.
- Indicación y ajuste individual de ortesis.
- Conocimiento de las posibles intervenciones en cirugía ortopédica, de sus riesgos y beneficios.
- El estudio y abordaje de las complicaciones ortopédicas, disfagia, osteoporosis, dolor, así como las posibles complicaciones asociadas a este proceso.

4. TECNOLOGÍA APLICADA A LA REHABILITACIÓN INFANTIL

En nuestra especialidad es cada vez más utilizada la tecnología aplicada a la rehabilitación, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento, siendo cada vez más frecuentes las reseñas sobre las ventajas proporcionadas por la misma en la literatura médica³⁶.

Tecnología aplicada al diagnóstico

En la rehabilitación infantil, igual que en el resto de la medicina, la tecnología favorece el desarrollo de nuestra especialidad. El diagnóstico se ve favorecido por la introducción de nuevas tecnologías, tales como:

36.- Fasoli SE, Ladenheim B, Mast J, Krebs HI: *New horizons for robot-assisted therapy in pediatrics. Am J Phys Med Rehabil 2012; 91(Suppl):S280Y S289.*

1) Ecografía:

Hoy en día es un instrumento que está cada vez más presente en las consultas de un gran número de especialistas. En rehabilitación infantil se utiliza en el diagnóstico y seguimiento de patologías tan prevalentes como la displasia del desarrollo de la cadera, la tortícolis congénita, el diagnóstico de patología osteomuscular, etc.

También es de utilidad en la aplicación de toxina botulínica de forma ecoguiada.

Por tanto, un ecógrafo con un transductor de 5-12 MHz, y un lecho de Graaf para la exploración de la cadera de lactante deberán formar parte de la consulta de rehabilitación infantil.

2) Métodos diagnósticos aplicados al estudio de la marcha, de la postura y del equilibrio:

- Equipos para el estudio biomecánico de la marcha que permitan registros cinéticos, como las fuerzas de reacción del suelo al caminar o de las presiones (plataformas dinamométricas, plataformas de podobarografía, sistemas de plataformas sensoriales), sistemas portátiles para estudio de la marcha, etc.
- EMG de superficie para el estudio de la secuencia de contracción de los músculos que intervienen en la realización de una actividad específica.
- Equipos de posturografía estática y dinámica para el estudio y cuantificación del equilibrio.

Tecnología aplicada al tratamiento:

Existen múltiples métodos de tratamiento que utilizan la robótica, los cuales han conseguido en los últimos años una evidencia científica de sus resultados.

1) Entrenamiento de miembros inferiores:

El robot Lokomat® se compone de una ortesis de marcha robotizada y de un moderno sistema de descarga del peso corporal, combinados con una cinta rodante. Este sistema ayuda a pacientes neurológicos a realizar los movimientos de marcha sobre una cinta rodante y combina una terapia funcional de locomoción intensiva con herramientas de evaluación del paciente.

Otros sistemas de reeducación de la marcha utilizan un soporte de peso parcial (tipo Andago®) o sistemas de rehabilitación de la marcha configurada por ordenador con cinta de marcha (tipo Rehawalk®).

2) Entrenamiento robótico de miembros superiores:

a) Armeo®: sistema robótico encaminado al entrenamiento de los movimientos del hombro, codo y mano. Existe un sistema específico para usar en niños de 4 a 12 años (The ArmeoSpringPediatric) que tiene las siguientes características:

- Es un sistema motivador y entretenido de realizar terapia dirigida a mejorar la función de brazo y mano en niños.
- Los pacientes con afectación moderada o grave pueden beneficiarse de este tipo de terapia que realiza movimientos pasivos o activos de forma intensiva con gran repetitividad.
- Se integra en la terapia toda la cadena de movimiento de hombro, codo, muñeca y mano.

b) Amadeus®: gracias a este mecanismo, durante unos 20 o 25 minutos (tiempo recomendado por sesión), el paciente realiza movimientos pasivos, autoiniciados y activos que le permiten tener un mayor control de los dedos.

Además, el sistema tiene otras ventajas:

- Reto adaptado: según el paciente, se gradúa la dificultad, la velocidad, se seleccionan los dedos y el rango.
- Múltiples actividades, en cantidad y variedad. Cada juego tiene un objetivo y una estrategia, y se puede personalizar al máximo detalle, por ejemplo, qué dedo mover y qué nivel de fuerza.
- *Feedback*: el usuario puede ver los resultados obtenidos de la rehabilitación a través del ordenador ya que aparecen unas caras que indican si está haciendo los ejercicios de una manera correcta.
- Proporciona un mínimo contacto y un movimiento graduable constante, suave y fluido. Para uso pasivo es muy beneficioso por la cantidad y calidad de información cinestésica y propioceptiva.
- La adherencia al tratamiento en la población infantil es muy alta.

3) Realidad virtual:

La inclusión de la realidad virtual en los protocolos de rehabilitación de niños con lesión neurológica ha generado diversas expectativas. Diferentes estudios han mostrado que la realidad virtual permite al niño acceder a experiencias que de otra forma no podría realizar.

En un contexto virtual el paciente puede ser rehabilitado en un ambiente seguro y controlado que simula actividades de la vida diaria, lo que permite evaluar y entrenar este tipo de actividades. Estos ambientes interactivos ofrecen a los niños con lesiones neurológicas la oportunidad de practicar y experimentar movimientos sin el temor a la vergüenza o el miedo a la lesión, dándoles una cierta experiencia de autosuficiencia. También tiene la capacidad de ser dirigido a patologías específicas y de adicionar opciones de videojuego que además generan motivación en el paciente.

Dentro de la realidad virtual el uso de *videojuegos tipo Wii Fit* favorecen una mayor adherencia al tratamiento. Se pueden elegir distintos juegos encaminados a mejorar el miembro superior o inferior, entrenar el control del tronco y el equilibrio, las actividades bimanuales, etcétera³⁷.

4) Otras tecnologías

Otras tecnologías emergentes en el campo de la rehabilitación infantil son la aplicación de *exo esqueletos automatizados* en niños afectados de enfermedades neuromusculares (atrofia muscular espinal, distrofias musculares congénitas) que generan discapacidad grave en edades tempranas con el objetivo de permitir la bipedestación y la marcha terapéutica.

37.- Tarakci D, Ersoz Huseyinsinoglu B, Tarakci E, Razak Ozdincler A. Effects of Nintendo Wii-Fit® video games on balance in children with mild cerebral palsy. *Pediatr Int.* 2016 Oct; 58 (10): 1042-1050. doi: 10.1111/ped.12942. Epub 2016 Aug 23.

CAPÍTULO 5

DÓNDE SE REALIZA LA REHABILITACIÓN INFANTIL: ÁMBITO SANITARIO, SOCIAL, EDUCATIVO Y ASOCIATIVO

INTRODUCCIÓN

1. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LOS HOSPITALES DE LA RED SANITARIA

- La consulta o unidad de rehabilitación infantil
- El apoyo en otros servicios pediátricos del hospital
- La colaboración en unidades funcionales hospitalarias

2. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LOS SERVICIOS SOCIALES

- Programas y centros de atención temprana
- Centros base

3. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN

- Los colegios ordinarios
- Los centros de educación especial
- La educación física y el deporte

4. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

INTRODUCCIÓN

La rehabilitación del niño o joven con discapacidad es un proceso generalmente largo y complejo en el que intervienen muchos profesionales de distintos ámbitos. Comienza en el ámbito sanitario y suele desarrollarse en las siguientes etapas:

- a) El primer paso es la detección, el diagnóstico y el tratamiento médico de la patología que afecte al desarrollo del niño y pueda causar una futura discapacidad. Esto corresponde principalmente a los médicos pediatras, neonatólogos, neurólogos, traumatólogos u otros especialistas pediátricos.
- b) La derivación del paciente al servicio de rehabilitación para la valoración y el diagnóstico funcional y del desarrollo permite iniciar el tratamiento rehabilitador. En un principio este se realiza en el propio hospital (en procesos agudos o complejos, en régimen de ingreso o ambulatorio) y más tarde, si tiene que prolongarse, de forma extrahospitalaria.
- c) Una vez controlada la patología y estabilizado el progreso funcional, el programa rehabilitador del niño o joven con discapacidad se realiza fuera del hospital y está dirigido a mantener la funcionalidad conseguida, facilitar la interacción con el entorno y evitar nuevas patologías.

El enfoque bio-psico-social de la discapacidad, específico de la MFR, y las características de la etapa infantil exigen distanciar lo menos posible al niño de su entorno y rutinas de vida normal (familia, amigos, colegio), reduciendo su dependencia respecto del hospital. Se procura, por ello, derivarles a aquellos centros asistenciales y educativos cercanos a sus domicilios y que puedan ofrecer las intervenciones terapéuticas de rehabilitación que sigan necesitando.

En este caso, el sistema sanitario cuenta con el apoyo terapéutico previsto en los centros de atención temprana (0 - 6 años), en los centros educativos (6 - 18 años) o en otros centros asistenciales o terapéuticos del ámbito privado. De cualquier modo, el médico responsable del proceso rehabilitador del niño/joven sigue realizando el control y seguimiento clínico de su paciente, indicando los tratamientos de rehabilitación necesarios en cada momento, y facilitando la coordinación o derivación a otros especialistas médicos cuando sea necesario.

Esa diversidad de lugares y centros de atención rehabilitadora hace necesario promover y establecer *cauces de comunicación y coordinación* del médico y de su equipo rehabilitador con los profesionales de los organismos, entidades y asociaciones que realizan intervenciones terapéuticas a la población infantil con discapacidad. El objetivo es asegurar la atención más adecuada, coordinar las intervenciones y evitar la duplicidad de recursos públicos.

Por todo ello, los servicios de rehabilitación hospitalarios necesitan establecer coordinación con:

- 1.- *La familia*: en el proceso de rehabilitación del niño es imprescindible informar a la familia, de forma clara y sensible, sobre la enfermedad, el pronóstico funcional

de su hijo y los tratamientos existentes. Conseguir la colaboración de la familia en el programa de rehabilitación del hijo es garantizar el mejor resultado del mismo. En diálogo con los padres o tutores se deben fijar los objetivos realistas y los medios terapéuticos adecuados a ellos. Además de establecer de forma clara los compromisos que asume cada miembro del equipo rehabilitador y los que corresponden a la familia.

- 2.- *Los servicios sociales*, especialmente con los centros de atención temprana y con los centros base.
- 3.- *Los servicios de educación*: los centros educativos (colegios de integración o específicos) y las actividades de educación física y el deporte.
- 4.- *Las asociaciones de personas con discapacidad* provocadas por patologías determinadas (enfermedades neurológicas, genéticas, neuromusculares, enfermedades raras, etc.).

1. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LOS HOSPITALES DE LA RED SANITARIA

La rehabilitación médica infantil se realiza en las consultas y unidades de rehabilitación infantil de la red hospitalaria, que son los centros de referencia asistencial de toda la patología del niño subsidiaria de atención medico-rehabilitadora del Sistema Nacional de Salud. Se ubican en los servicios de rehabilitación de los distintos hospitales y están coordinadas por el médico especialista en rehabilitación infantil, que dirige el equipo multiprofesional de rehabilitación (capítulo 3). El médico rehabilitador determina los tratamientos y medidas de rehabilitación necesarias en cada caso, decide la duración del tratamiento en régimen de hospitalización, el paso al tratamiento ambulatorio y el alta del tratamiento rehabilitador en el hospital. Los niños hospitalizados por procesos agudos o de riesgo inician en el mismo hospital el programa de rehabilitación, y posteriormente lo continúan de forma ambulatoria hasta la remisión, mejoría o estabilización del cuadro.

Desde la consulta o unidad de rehabilitación infantil se realiza además:

a) Apoyo a otros servicios hospitalarios: con frecuencia los pacientes ingresados en otros servicios del hospital requieren también la valoración e intervención del equipo de rehabilitación infantil. Entre otros:

- Neonatología: para la valoración y tratamiento precoz de los recién nacidos de alto riesgo por prematuridad, malformaciones congénitas, neumocardiopatías, trastornos oromotores, etc.
- Unidades de cuidados intensivos infantiles: para la realización de fisioterapia respiratoria, tratamiento y cuidados posturales, ortesis, etc.
- Cirugía ortopédica: para la prescripción del tratamiento pre y postoperatorio en cirugía reparadora y/o correctora.

- Cardiología y neumología: para la valoración y prescripción de la terapia necesaria.
- Neuropediatría y neurocirugía: para valorar el retraso motor y/o la alteración del desarrollo motor y su tratamiento rehabilitador.
- Hemato-oncología infantil: en función de la situación terapéutico-funcional se facilitará la independencia en las AVD, la actividad física y/o deportiva, tratamiento preventivo del síndrome de inmovilización, miopatía iatrogénica o del enfermo crítico.
- Psiquiatría y otros.

b) *Colaboración en las unidades funcionales interdisciplinares* organizadas entre distintos servicios del hospital para la atención coordinada de determinadas patologías infantiles. Permiten una valoración global del enfermo y de sus necesidades terapéuticas a partir de la información aportada por cada facultativo y la coordinación de las intervenciones consensuadas. En los procesos agudos el tratamiento rehabilitador se realiza en el hospital, así como aquellos casos en que la patología precise una intervención específica hospitalaria.

Ejemplos de estas unidades funcionales hospitalarias son:

- *Unidad funcional multidisciplinar de enfermedades neuromusculares infantiles*, integrada por neuropediatras, rehabilitadores, cirujanos ortopedas, neumólogos, especialistas en nutrición y otros.
- *Unidad funcional multidisciplinar de plexopatías*, constituida por el médico rehabilitador, cirujano plástico, cirujano ortopeda, neuropediatra y neonatólogo.
- *Unidad de seguimiento del gran prematuro*, constituida por neonatólogo, neumólogo, neuropediatra, médico rehabilitador.
- *Unidad de cardiopatías congénitas*, en colaboración estrecha con los cardiólogos y cirujanos cardiacos, se establecen programas terapéuticos pre y post cirugía, así como el reentrenamiento al esfuerzo.
- *Unidad funcional de oncología infantil*, constituida por diferentes especialistas en función de la localización del tumor.
- *Atención integral al niño/joven con gran discapacidad*. Es probablemente el campo donde es necesario desarrollar todas las competencias de la medicina de rehabilitación infantil: coordinación de las distintas intervenciones terapéuticas en las diferentes etapas del proceso rehabilitador, asesoría referida a adaptación del entorno, elección de sistema de comunicación y ayudas técnicas, etc., todo ello encaminado a facilitarles la mayor autonomía.
- *Unidad de trastorno alimenticio y de la deglución*, constituida por médico rehabilitador, pediatra nutricionista y logopeda.
- Se pueden constituir unidades funcionales para la atención conjunta de otros trastornos en función de las necesidades de los pacientes atendidos y de la cartera de servicios de la unidad de rehabilitación infantil.

c) *Atención en consulta externa* a los niños con patología motora o postural remitidos por sus pediatras de atención primaria, así como consultas de seguimiento de los pacientes que realizan tratamiento rehabilitador en régimen ambulatorio o extrahospitalario.

2. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN EL ÁMBITO DE LOS SERVICIOS SOCIALES

Los servicios sociales responden a las necesidades de atención y apoyo psicosocial de la discapacidad infantil y cuentan con la colaboración de profesionales sanitarios. Lo realizan a través de:

- Los programas y centros de desarrollo infantil y atención temprana.
- Los centros base para la valoración y reconocimiento de la discapacidad.

Programas y centros de atención temprana

La atención temprana (AT) se refiere al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años y a la familia, que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades de los niños con trastornos en su desarrollo, o en situación de riesgo biológico, psicológico o social³⁸. El objetivo es optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño y apoyar a la familia. Se pretende que la atención llegue a todos los niños, y se realiza de forma gratuita, ambulatoria y en centros próximos a su domicilio, incluidas las zonas rurales.

Actualmente la AT está pues regulada en cada comunidad autónoma y depende de los servicios sociales, salvo en Galicia y Extremadura, que dependen de la consejería de sanidad. En Galicia la AT está integrada en los servicios de rehabilitación hospitalarios. En la mayoría de las comunidades autónomas no se contempla la figura del médico rehabilitador en su estructura, aunque algunas aluden a los servicios sanitarios de pediatría, rehabilitación y a los pediatras de atención primaria como recursos de AT³⁹.

Las intervenciones se aplican en los centros de desarrollo infantil y atención temprana (CDIAT) - también denominados centros de atención temprana (CAT) o unidades de atención infantil temprana (UAIT)- por medio de un equipo de profesionales constituido generalmente por psicólogo (suele ser quien lo coordina), fisioterapeuta, trabajador social, logopeda y técnico en estimulación. Su regulación, organización, composición y programas varía entre las distintas comunidades autónomas⁴⁰. Muchos de estos centros son de iniciativa y titularidad privada (asociaciones de padres de afectados, asociación de profesionales terapeutas, ayuntamientos, etc.) con subvención o concierto con los servicios sociales de la comunidad autónoma.

La medicina de rehabilitación infantil forma parte de los objetivos generales de la AT y su tarea en esta primera etapa infantil constituye una verdadera "rehabilitación del desarrollo". Debe coordinar su actividad preventiva, diagnóstica y terapéutica con las intervenciones que los equipos sociales y educativos llevan a cabo en los centros de AT y en los centros escolares. Es necesario crear, para ello, estructuras funcionales flexibles que permitan el intercambio de información y un trabajo coordinado interdisciplinar e interinstitucional.

38.- *Libro Blanco de Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad. Documentos 55/2005.*

39.- *Ibíd.*

40.- *Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana - GAT: "La realidad actual de la Atención Temprana en España". Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid, 2011.*

El médico rehabilitador puede aportar a los programas de atención temprana, además de la valoración clínica, la orientación terapéutica y el seguimiento evolutivo del niño, la asesoría al equipo de AT sobre el tratamiento, la información sobre la evolución y pronóstico del niño, así como la coordinación con los otros especialistas médicos que le atienden.

Para la prevención de la discapacidad, la Unión Europea concede gran importancia a los “Programas de atención al desarrollo infantil”, con competencia de sanidad, asuntos sociales y educación. Las intervenciones que engloban y coordinan estos tres aspectos son más eficaces, en cuanto a mejorar el desarrollo del niño, que las que se limitan a uno solo⁴¹.

Los centros base para la valoración y reconocimiento de la discapacidad

La calificación del grado de discapacidad se realiza en los centros base de cada comunidad autónoma. Se realiza la valoración del niño/joven con discapacidad por un equipo formado por médico, psicólogo y trabajador social, quienes elaboran el dictamen técnico-facultativo teniendo en cuenta los informes clínicos que aporta. Basada en ese dictamen, la Consejería emite la resolución en la que especifica el grado de discapacidad, la necesidad de atención temprana y el grado de restricción en la movilidad⁴².

El médico rehabilitador aporta al equipo del centro base el informe clínico del paciente haciendo constar el diagnóstico, la valoración clínica y funcional, los tratamientos realizados y la evolución seguida.

Algunos centros base están también organizados como CAT y cuentan con un equipo multiprofesional (médico rehabilitador, psicólogo, trabajador social y terapeutas) para aplicar los programas de AT a los niños de entre 0 y 6 años.

3. LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN

España ha desarrollado un modelo inclusivo de educación, con escolarización de todos los niños/jóvenes en un único sistema. Los que presentan alguna discapacidad reciben apoyos individuales específicos en los centros ordinarios. La escolarización es obligatoria desde los 6 a los 16 años. Cuando las características del alumno no hacen posible su inserción en el sistema educativo convencional se recurre a los centros de educación especial⁴³.

41.- Victoria Soriano: *Atención temprana. Aspectos clave y recomendaciones. European Agency for Development in Special Needs Education. 2005.*

42.- *Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y Real Decreto 1364/2012, de 27 de septiembre.*

43.- *Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial, 334/ 1985 de 6 de marzo. Ley orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) 1/1990 de 3 de octubre. Ley Orgánica de Educación (LOE) 2/2006 de 3 de mayo. Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) 8/2013 de 9 diciembre.*

Los colegios ordinarios

Facilitan el acceso al currículo educativo a alumnos con discapacidad realizando las adaptaciones curriculares necesarias y con los apoyos de fisioterapia, logopedia y de pedagogía terapéutica, además de personal auxiliar y materiales adaptados. La designación de todos estos apoyos la realizan los equipos de orientación escolar a partir de la valoración del alumno y de sus informes médicos.

Los centros de educación especial

Acogen a los alumnos que, por su discapacidad plural, no pueden acceder a un currículo normalizado y crean para ellos programas de desarrollo individual (PDI). Son aulas reducidas de entre 4 y 6 alumnos, y se amplía su edad de escolarización desde los 3 hasta los 18 años. Reciben intervenciones de fisioterapia, logopedia, psicomotricidad y pedagogía terapéutica. Cuentan con personal auxiliar para el manejo e higiene del niño, ayuda en las comidas, etc.

No está contemplado, en ambos tipos de escolarización, la figura del terapeuta ocupacional infantil, a pesar de la importante función que podría desempeñar en cuanto a la valoración y entrenamiento de la autonomía personal del alumno, a la adaptación de materiales y utensilios escolares, al desarrollo de materiales de comunicación, etc.

A lo largo de todas las etapas, primaria, secundaria obligatoria (ESO) y bachillerato, hay pues fisioterapeutas y logopedas que realizan tratamientos a los alumnos con trastornos motores, correspondiendo al médico especialista en rehabilitación infantil el indicar los objetivos terapéuticos de cada alumno, asesorar al personal del centro y facilitar la relación entre los profesionales de educación y los de sanidad.

La actividad física y el deporte

La actividad física y el deporte tienen la misma importancia en la población infantil con discapacidad como en la que no la presenta. Sus beneficios se pueden agrupar en cuatro pilares:

- Promover hábitos saludables cardiovasculares y músculo-esqueléticos.
- Prevenir la obesidad y el sobrepeso.
- Mejorar la salud mental y el bienestar psicológico, disminuyendo la depresión, ansiedad y estrés, así como mejorar la autoestima y la función cognitiva.
- Favorecer las relaciones sociales.

Otros beneficios de la actividad física son la potenciación muscular, la mayor resistencia a la fatiga, una mejora de la función cardio-respiratoria, favorecer el sentido de pertenencia al grupo, reducir los efectos de la inmovilización, etc.

Las familias de niños con discapacidad secundaria a procesos crónicos tienden a considerar la actividad física como un riesgo de empeoramiento de su enfermedad cuando, por el contrario, la actividad y participación de estos menores en programas deportivos adaptados, de tiempo libre y de ejercicio físico mejora su calidad de vida y su autoestima.

El médico rehabilitador debe elaborar un informe indicando el estado de salud del paciente, el tipo de ejercicios o deporte adecuados a cada caso y las posibles contraindicaciones, limitaciones o necesidad de adaptación. También indicar la tolerancia al esfuerzo, la frecuencia y duración posible de la actividad física, la conveniencia de deportes individualizados o en grupo, etc.

4. LAS ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las asociaciones de padres de niños con discapacidad cumplen un papel muy importante y activo en el proceso de rehabilitación de los niños y jóvenes con discapacidad. La mayoría se organizan en torno a una determinada patología. Sus principales objetivos son:

- Defensa de los intereses y derechos de los niños con discapacidad y de sus familias.
- Información y concienciación a la sociedad y poderes públicos de las necesidades del colectivo, con reivindicación de las ayudas adecuadas.
- Apoyo y orientación a las familias sobre los tratamientos, centros y médicos especializados en la patología, fomentando redes sociales entre ellas.
- Promoción de todo tipo de acciones y actividades de divulgación, investigación, información y sensibilización destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de los afectados.

Además del desarrollo de estos objetivos, algunas asociaciones crean sus propios centros de tratamiento rehabilitador (con fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, piscina, deporte, etc.) para atender a sus asociados una vez concluida la fase de tratamiento hospitalario o como apoyo al tratamiento del hospital, CAT o colegio.

El médico especialista en MFR puede trabajar con estas asociaciones y con sus profesionales aportándoles la información y la asesoría que requieran.

En el Anexo III se recogen las principales asociaciones de personas con discapacidad infantil.

CAPITULO 6

FORMACION DEL MÉDICO REHABILITADOR INFANTIL

INTRODUCCIÓN

1. FORMACIÓN DE GRADO EN ESPAÑA

2. FORMACIÓN DE POSTGRADO EN REHABILITACIÓN INFANTIL

- En España
- En Europa

3. FORMACIÓN MÉDICA CONTINUADA EN REHABILITACIÓN INFANTIL

INTRODUCCIÓN

La rehabilitación infantil tiene como misión mejorar la salud y la participación de los niños con discapacidad, teniendo como pilares básicos la formación y la investigación de alta calidad, cuyos resultados permitirán la práctica basada en la mejor evidencia.

La formación del médico rehabilitador infantil en España exige un mínimo de 10 años. Comienza por la obtención del título de grado o licenciado en Medicina (6 años) y posteriormente la superación de la prueba para médico interno residente (MIR) y la realización de 4 años de especialización en medicina física y rehabilitación. La preparación o subespecialidad infantil no tiene una regulación específica, de manera que el principal objetivo del presente capítulo es informar sobre su estado actual y posibilidades.

1. FORMACIÓN DE GRADO EN ESPAÑA

Existe una gran variabilidad en la formación del Grado de Medicina en España. La instauración de los nuevos planes de estudio de los títulos universitarios de 1987⁴⁴ (de acuerdo con lo dispuesto por la Comunidad Económica Europea en 1975⁴⁵) condujeron a la reforma académica promulgada en el Real Decreto 1417/1990⁴⁶ en la que se establece el título universitario oficial de licenciado en Medicina así como las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención del mismo. En él se relacionan las materias troncales de obligatoria inclusión para la obtención del título oficial de licenciado en Medicina, y una breve descripción de sus contenidos, los créditos que deben corresponder a las enseñanzas teóricas y prácticas, así como la vinculación de las mismas a una o más áreas de conocimiento.

En un cuadro de este Real Decreto aparecían por primera vez los *Principios de Medicina Física y Rehabilitación (MFR)*, en el epígrafe correspondiente a "Introducción a la Patología: Causas, Mecanismo, Manifestaciones Generales, y Expresión Morfopatológica de la Enfermedad. Bases del Diagnóstico y Tratamiento".

Con posterioridad cada universidad estableció su plan de estudios⁴⁷, adaptándolos a los progresivos requerimientos establecidos por la *Agencia Nacional de Evaluación de la Calidad y Acreditación (ANECA)*. El área de conocimiento de MFR no ha sido reconocida como tal, sino integrada dentro de

44.- Real Decreto 1497/1987, de 27 de noviembre, por el que se establecen directrices generales comunes de los planes de estudio de los títulos universitarios de carácter oficial y validez en todo el territorio nacional. Art. 8º. BOE 14 diciembre 1987, núm. 298/1987 [36639-36643].

45.- Directiva 75/363/CEE de la Comunidad Económica Europea, de 15 junio 1975.

46.- Real Decreto 1417/1990, de 26 de octubre, por el que se establece el título universitario oficial de licenciado en Medicina y las directrices generales propias de los planes de estudios conducentes a la obtención de aquel. BOE 20 noviembre 1990 núm. 278/1990 [34343-34345].

47.- Resolución de 2 de febrero de 1993, de la Universidad Complutense de Madrid, por la que se publica el Plan de Estudios para la obtención del título oficial de Licenciado en Medicina. BOE núm. 47 de 24 febrero 1993 [pág. 6031].

radiología y medicina física. Esto ha condicionado que, en contra de los dictados de las normas, en muchas universidades no exista ni siquiera formación general en rehabilitación. La tabla 1 muestra con claridad la situación actual.

Tabla 1. Formación en medicina física y rehabilitación en las universidades españolas

		N	% Total universidades	% Universidades con grado de Medicina
UNIVERSIDADES		85		
	PUBLICAS	49	57,65 %	
	PRIVADAS	36	42,35 %	
GRADO DE MEDICINA		39	45,88 %	
MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN		8	9,41 %	20,51 %
Nº HORAS (MFR)		2		5,13 %
Nº TEMAS (MFR)		1		5,13 %
NS/NC (MFR)		4		10,26 %

En España la situación es ciertamente paradójica: diversas especialidades o áreas de conocimiento, consolidadas varias décadas atrás y con formación de postgrado perfectamente estructurada, no han trascendido del todo al pregrado ni lo han hecho por igual en todas las universidades. Este es el caso de la rehabilitación infantil, que se abordaba de forma fragmentada como parte de las asignaturas de radiología, pediatría y cirugía ortopédica y traumatología, lo que impide a los estudiantes comprender con facilidad su identidad.

Entre los años 2004 y 2010 el mundo universitario español trabajó para aplicar *la normativa del Espacio Europeo de Educación Superior* a todas las titulaciones universitarias, mediante la transposición a nuestra legislación de los principios de la Declaración de Bolonia (1999). Inmersa en este nuevo concepto formativo, que cambiaba el paradigma de enseñanza por el de aprendizaje, nació la Asociación de Profesores Universitarios de Medicina Física y Rehabilitación (APUMEFYR), con la tarea de homogeneizar y desarrollar los contenidos de la medicina física y rehabilitación en la universidad española y garantizar su transferencia al sistema sanitario. Los profesores que la forman pertenecen a 30 universidades españolas y están repartidos en 6 áreas de conocimiento: radiología y medicina física, medicina, fisioterapia, educación física y deportiva, ciencias morfológicas, enfermería. A ellos se debe la elaboración de un bloque de medicina física y rehabilitación del grado de Medicina como competencia específica, cuya terminología se adapta a la normativa de la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF-IA)⁴⁷. Dentro de la asignatura de rehabilitación, se imparten contenidos específicos de rehabilitación infantil, tanto teóricos como prácticos, que si bien no son muy extensos, suponen una clara mejora en lo referente a hacerla visible y atractiva a los futuros médicos especialistas.

48.- World Health Organization (WHO). *The International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version: ICF-CY*. Geneva: WHO; 2006.

2. FORMACIÓN DE POSTGRADO EN REHABILITACIÓN

Las raíces de la rehabilitación como especialidad médica se remontan al menos al siglo XIX, y aunque han sido numerosos los cambios en la forma en que se entiende y practica, algunos de los valores y objetivos fundamentales de la especialidad siguen siendo los mismos. DeLisa⁴⁹ los resume en las siguientes afirmaciones:

- Mejorar la función y la independencia es tan importante como encontrar una cura para una enfermedad.
- Los cuidadores no solo incluyen al equipo de atención médica, sino también al paciente, su familia y amigos.
- El cuidado del paciente siempre debe ser proporcionado por un equipo multi o interdisciplinar.
- Los profesionales de rehabilitación están obligados a modificar el entorno y la comunidad del paciente al que atienden y a su familia.
- Entre los múltiples roles de los profesionales de rehabilitación se incluye la promoción social.

Afirmaciones que sitúan a la especialidad en el marco bio-psico-social de la CIF-IA.

Formación de postgrado en España

La formación postgrado en medicina física y rehabilitación (MFR) en España tiene una duración de 4 años y precisa de la obtención previa de la Licenciatura/Grado en Medicina, así como la realización y superación de la prueba de acceso a la formación MIR (médico interno residente).

Los médicos en formación en MFR no se especializan en un órgano o sistema específico, sino en el impacto funcional de las enfermedades o procesos patológicos para evitar o mantener la menor limitación en la actividad y posibilitar a la persona una adecuada participación en la sociedad.

El programa de residencia en MFR tiene como objetivo que el MIR alcance los conocimientos, técnicas, habilidades, actitudes y responsabilidades necesarias para prestar una atención sanitaria especializada de forma independiente en términos de calidad, seguridad y eficiencia.

En la Orden SCO/846/2008, de 14 de marzo, se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de MFR. Este programa sigue vigente aunque está en fase de revisión, existiendo un programa de troncalidad formativa aún no vigente. Se resume en la tabla 2.

49.- DeLisa JA, Melvin JL, Stucki G. *Developing the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPM). Foreword. J Rehabil Med. 2009; 41:789-90.*

Tabla 2. Formación del especialista en MFR. Modificada y adaptada del BOE núm. 77. Sábado 29 marzo 2008 (17966-17972)

R-1	R-2	R-3	R-4
MFR general (3)	Medicina Física (3)	MFR Infantil (2)	MFR Cardíaca (1)
Medicina Interna, u otras EE.MM. (2)	MFR Vascular y de Linfedema (1)	MFR Neurológica (2)	MFR Respiratoria (1)
COT (2)	MFR Esfinteriana (1)	Daño cerebral y Lesionados Medulares (2)	MFR del paciente inmovilizado/quemado (1)
Radiodiagnóstico (2)	MFR Vestibular (1)	Biomecánica Ortoprótisis y Amputados (2)	MFR Deportiva (1)
Neurología (2)	Medicina ortopédica y manual (1)	Asistencia Primaria (1 m)	Manejo del Dolor (1)
* Cuando sea posible, la rotación por Neurología se compartirá con Neurofisiología Clínica	MFR vertebral (2)	MFR Logofoniatría, de la comunicación y alteraciones cognitivas (2)	MFR Geriátrica y Sociosanitaria (2)
	Discapacidad y Daño corporal (2)		MFR Traumatológica (2)
			MFR Reumatológica (2)
Total 11 meses	Total 11 meses	Total 11 meses	Total 11 meses

■ Específica | ■ Inespecífica (con competencias en el área infantil) | (Entre paréntesis: meses).

Como se observa en la tabla 2, durante el periodo de 4 años diversas rotaciones están relacionadas con la población infantil, aunque la rotación específica en MFR infantil se realiza en el tercer año de formación por un mínimo obligatorio de 2 meses, siendo ampliable a 3 o 4 meses dependiendo de las unidades de rehabilitación infantil existentes en los distintos hospitales de las comunidades autónomas.

En la actualidad, determinados centros sanitarios de toda España reciben MIR de rehabilitación infantil procedentes de hospitales más pequeños o que no cuentan con unidades de infantil. Actualmente son los siguientes:

- En Barcelona: H. de San Joan de Déu, H. U. Vall d'Hebrón, Instituto Guttmann.
- En Bilbao: Hospital U. de Cruces.
- En Granada: Hospital U. Virgen de las Nieves.
- En Cantabria: Hospital General de Valdecilla.
- En Huelva: Hospital General Juan Ramón Jiménez.
- En La Coruña: Complejo Hospitalario Juan Canalejo.
- En Madrid: H. U. Gregorio Marañón, H. U. Niño Jesús, H. U. La Paz, H. U.12 Octubre.
- En Pamplona: Complejo Hospitalario de Navarra.

- En Sevilla: H. Virgen Macarena, H. Virgen del Rocío.
- En Toledo: Hospital Nacional de Paraplégicos.
- En Valencia: Hospital U. La Fe.
- En Valladolid: Hospital U. Río Ortega.
- En Zaragoza: Hospital U. Miguel Servet.

La atención al niño se realiza desde su nacimiento hasta los 16 años en todos los aspectos y áreas. Hay una serie de patologías que, si bien son valoradas en el periodo infanto-juvenil, se encuentran incluidas en los bloques formativos de otras áreas, como es el caso de las desviaciones del raquis (escoliosis, cifosis) en medicina ortopédica y manual, o el linfedema congénito, por citar dos ejemplos. Sin olvidar la atención en consultas a la transición a la vida adulta.

Según la citada Orden ministerial de 2008, la formación del especialista en MFR, incluye la adquisición de conocimientos y habilidades en:

- *Desarrollo psicomotor y valoración cinesiológica* normal y patológica.
- *Patología neurológica*: parálisis cerebral, daño cerebral adquirido (traumatismo craneoencefálico, ictus pediátrico), lesiones medulares (mielomeningocele, lesiones adquiridas); enfermedades neuromusculares (distrofia muscular de Duchenne, atrofia muscular espinal, etc.); lesiones nerviosas periféricas (síndrome de Guillain Barré, parálisis braquial neonatal, etc.), trastornos cromosómicos/congénitos (síndrome de Down, Angelman, etc.).
- *Patología ortopédica*: tortícolis muscular congénita, malformaciones congénitas de extremidades, displasias óseas (acondroplasia, osteogénesis imperfecta, etc.), artrogriposis, síndromes polimalformativos, alteraciones de la cadera (displasia congénita, enfermedad de Perthes, epifisiolisis femoral, etc.), alteraciones del pie (pie zambo, metatarso varo, etc.).
- *Patología reumatológica*: artritis idiopática juvenil etc.
- *Patología respiratoria*: fibrosis quística, etc.
- *Patología oncológica*: tumores del SNC, óseos, hematológicos, etc.

Las especialidades poseen contenidos dinámicos, modificables según avanza el estado de la ciencia, por lo que es necesario referenciar la formación en nuevas patologías relacionadas con la discapacidad y el entorno, no citadas específicamente en la citada orden ministerial pero de clara competencia rehabilitadora, tales como la valoración, seguimiento y atención del recién nacido de riesgo neurológico (prematuridad, encefalopatía hipóxico-isquémica, CIR, etc.), los trastornos del desarrollo de la coordinación, los trastornos del procesamiento sensorial o la implicación en los cuidados paliativos⁵⁰.

Así mismo, el MIR debe aprender a gestionar los fundamentos y aplicación de los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y de evaluación de la MFR infantil a través de las distintas técnicas de

50.- Di-Stefano A, Ruel Z, Vidalo M. *Compassionate care in a paediatric follow-up and rehabilitation unit. Soins Pédiatr Pueric.* 2017; 38: 40-42.

tratamiento disponibles (fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y/o prescripción de ortesis y ayudas técnicas), en coordinación con el equipo multidisciplinar, la familia y el niño con problemas funcionales.

La formación médica general otorga al MIR ciertas competencias potenciadas mediante el conocimiento y la experiencia adquiridos durante la formación común en medicina interna, traumatología, neurología, cirugía, psiquiatría, etc.

En España, como país miembro de la UE, y siguiendo las directrices del Libro Blanco de Rehabilitación Europeo⁵¹, las competencias en MFR se adquieren durante la formación especializada y se ven potenciadas mediante el conocimiento y la experiencia en cada subespecialidad. Las competencias del médico rehabilitador infantil han sido ya descritas en el capítulo 3 de este Libro Blanco.

La evaluación del periodo formativo del MIR se realiza de forma continua, a lo largo de la residencia, de acuerdo con las normas establecidas por el Ministerio de Sanidad. Durante su rotación en MFR infantil, el MIR es evaluado por el tutor y los médicos responsables directos de la unidad/sección de rehabilitación infantil. Se valora, entre otros aspectos, la adquisición de conocimientos teóricos y habilidades prácticas en las patologías infantiles, así como las sesiones científicas impartidas y los trabajos de investigación expuestos en jornadas y congresos específicos de la especialidad.

Formación de postgrado en Europa

En el resto de Europa, la especialidad de MFR, Physical Medicine Rehabilitation (PRM) es una especialidad independiente, como en España, existiendo en todos los países de la UE a excepción de Dinamarca. La formación está regulada por los Estatutos de Formación de Unión Europea de Médicos especialistas⁵².

Los especialistas en MFR, se agrupan en la European Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ESPRM) y tienen libertad de movimiento en los estados miembros de la Unión Europea, una vez acreditados con la certificación del Board Europeo⁵³. Dicha certificación no da una calificación académica, sino que acredita al especialista el haber alcanzado los estándares europeos de competencia en MFR, pero no es específico en rehabilitación infantil. Es un examen cuyo temario es el propio de nuestra especialidad y consiste en preguntas test y casos clínicos los cuales se responden también mediante preguntas de opción múltiple. Pueden presentarse a esta convocatoria todos los

51.- *White book on physical and rehabilitation medicine in Europe. Section of Physical and Rehabilitation Medicine Union Européenne des Médecins Spécialistes (UEMS); European Board of Physical and Rehabilitation Medicine; Académie Européenne de Médecine de Réadaptation; European Society for Physical and Rehabilitation Medicine. Eur Med J. 2006; 42: 292-332.*

52.- *European Union of Medical Specialist UEMS, Directiva CE 93/16/CEE, 5 de abril de 1993.*

53.- *Para información sobre inscripción y condiciones del examen, se recomienda acceder a la página web www.euro-prm.org.*

médicos rehabilitadores que tengan titulación oficial. También pueden presentarse los residentes de 4º año. Estos recibirán la acreditación cuando puedan atestiguar que ya tienen la titulación como especialistas y tras haber aprobado el examen.

El Comité de Práctica Profesional de la sección PRM de la UEMS describe y desarrolla en el Libro blanco las competencias del MFR en Europa y reconoce las siguientes subespecialidades:

- Rehabilitación de pacientes con traumatismo de médula espinal.
- Rehabilitación de pacientes con trastornos musculoesquelético y amputaciones.
- Medicina deportiva.

Las competencias de las subespecialidades aún están en desarrollo en algunos países europeos. Sin embargo, existe una considerable diversidad de prácticas de PRM entre países de Europa, e incluso la práctica profesional del médico puede variar de forma individual dentro de un mismo país dependiendo del entorno específico en el que trabaje.

La rehabilitación infantil no está establecida como subespecialidad en Europa, pero sí está recogida en el plan de formación de los futuros especialistas en MFR en todos los países de la UE, variando su duración entre 2 y 4 meses. Es de destacar los esfuerzos realizados por determinados países en publicar su experiencia, formación y desarrollo para homogeneizar criterios. En Italia, por ejemplo, la neuro-rehabilitación pediátrica forma parte de una especialización médica específica e independiente de pediatría. Esta cualificación requiere una especialización universitaria oficial de postgrado adquirida a través de un curso residencial a tiempo completo de 5 años. En Israel, actualmente no hay ofertado ningún programa de residencia o beca en rehabilitación pediátrica.

3. FORMACIÓN MÉDICA CONTINUADA

Grado de Doctor

Hasta el año 2016 ha habido programas de doctorado específicos en medicina física y rehabilitación (por ejemplo en la Universidad Complutense de Madrid) con posibilidades de concreción en aspectos infantiles. La normativa actual, derivada de la implantación y desarrollo del RD 99/2011⁵⁴ (y de sus modificaciones y actualizaciones) y que regula las enseñanzas oficiales de doctorado, ha conducido hacia la práctica desaparición de esta posibilidad, salvo excepciones puntuales (por ejemplo la Universidad Rey Juan Carlos, URJC), dada la inadecuada distribución universitaria descrita más arriba. Actualmente cabe la vía de alcanzar el Grado de Doctor a través de publicaciones científicas.

54.- Real Decreto 99/2011, de 28 de enero, por el que se regulan las enseñanzas oficiales de doctorado. BOE núm. 35, de 10 de febrero de 2011.

Formación continuada

En el momento actual, y además de la variabilidad anual de la oferta docente en cuestiones puntuales (neonatos, técnicas diagnósticas y/o terapéuticas, escalas de valoración, etc.), los cursos específicos de rehabilitación infantil de reconocido prestigio son los siguientes:

a) Cursos presenciales

- *Curso de Especialista en “Discapacidad Infantil. Diagnóstico y Rehabilitación”*. Título propio de la Universidad Complutense de Madrid (350 horas). Codirigido y organizado por la SERI, se viene realizando desde el curso 1999-2000 en convocatoria bianual. Hasta el año 2016 un total de 280 médicos han obtenido el título de “Especialista en Discapacidad Infantil”.
- *Curso Evidencia Científica en Rehabilitación y Medicina Física (EVIGRA)*. Hospital Virgen de las Nieves. Granada. Duración: 34 horas lectivas. Convocatoria bianual.
- *Curso de Actualización en Prótesis y Ortesis (ORTOGRA)*. Hospital Virgen de las Nieves. Granada. Duración: 34 horas lectivas. Convocatoria bianual. Organizado por la SERMEF.
- *Cursos monográficos* organizados por la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI). Duración variable.

b) Cursos online

- *Curso Universitario de Experto en Rehabilitación Infantil*. Editorial Panamericana y elaborado por médicos de la SERI⁵⁵.

55.- Más información: <https://www.medicapanamericana.com/formacion/experto-universitario-en-rehabilitacion-infantil>.

CAPITULO 7

INVESTIGACION EN REHABILITACIÓN INFANTIL

INTRODUCCIÓN

1. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN EN REHABILITACIÓN INFANTIL Y LIMITACIONES HABITUALES

2. FORMACIÓN BÁSICA DEL INVESTIGADOR

3. LÍNEAS INNOVADORAS POR ÁREAS ESPECÍFICAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

- Recomendaciones de organismos internacionales respecto a temas de investigación por interés estratégico.
- Repercusión de las recomendaciones institucionales en la publicación de artículos científicos.
- Comunicaciones en congresos.

4. AVANCES CIENTÍFICOS

INTRODUCCIÓN

La investigación biomédica constituye un instrumento clave para incrementar el bienestar social y mejorar la calidad y expectativas de vida de los ciudadanos. Se parte de la consideración de que el fomento de la investigación en biomedicina es una cuestión de Estado⁵⁶.

El objetivo de la investigación en rehabilitación es prevenir, evaluar, diagnosticar y tratar la discapacidad, mejorando así la calidad de vida de estas personas. Por ello, formación e investigación siempre van de la mano en todas las disciplinas, pero especialmente en medicina y, particularmente, en rehabilitación, en donde la investigación está íntimamente ligada a la asistencia. Los elementos necesarios para tener capacidad de investigar son:

- **Investigadores:** grupo de profesionales cualificados, tutorizados y con un fuerte compromiso con la investigación y el deseo de trabajo en grupo.
- **Entorno e infraestructuras:** reconocimiento de la investigación y del descubrimiento científico como valor institucional, organizativo y profesional. Son necesarios recursos humanos y materiales.
- **Alianzas:** con científicos de otras disciplinas, departamentos académicos, instituciones, asociaciones de pacientes.
- **Financiación:** presupuestos dedicados a la investigación científica con énfasis en la medicina de rehabilitación; diferentes según la etapas de la carrera científica.
- **Medidas:** indicadores de resultados exitosos⁵⁷.

1. IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN EN REHABILITACIÓN INFANTIL Y LIMITACIONES HABITUALES

En los últimos quince años, España ha conseguido una considerable masa crítica investigadora en el área de Ciencias de la Salud y, sin embargo, el número total de investigadores biomédicos en España es aún muy bajo en comparación con otros países de la Unión Europea. Sigue siendo necesario incorporar investigadores plenamente preparados, como fórmula más idónea para incrementar y posteriormente mantener el grado de calidad deseable en la especialidad. Y si la perspectiva española general no es halagüeña, es similar la investigación en rehabilitación infantil. Como datos para la reflexión en este sentido baste señalar que se han leído en universidades españolas desde el año 2000, en nuestro campo, menos de 20 de tesis doctorales.

56.- *Plan Nacional de Investigación Científica, Desarrollo e Innovación Tecnológica, 2004-2007. Ministerio de Ciencia y Tecnología. Noviembre 2003.*

57.- *Frontera W. Some reflections on the past, present, and future of Physical and Rehabilitation Medicine (on the occasion of the 30th SOFMER). Editorial / Annals of Physical and Rehabilitation Medicine 59 (2016) 79-82.*

Las limitaciones más habituales en los estudios de rehabilitación infantil se resumen en:

- Diseño general
 - Problemas de validez interna.
 - No es posible el cegamiento de la intervención.
 - Más de una técnica de intervención.
 - Carencia de grupos control.

- Variabilidad de las intervenciones
 - Frecuencia, duración, habilidad del terapeuta.
 - Contexto ambiental en que se realiza.

- Variabilidad en la medición
 - Diversidad de escalas.

Las limitaciones en el diseño general de los ensayos disponibles se deben a que las muestras son pequeñas, es difícil la ocultación adecuada de la asignación, el cumplimiento del seguimiento y el cegamiento en la medición de resultados.

Los problemas de validez interna incluyen la variabilidad en la evolución médico-quirúrgica o la historia de la evolución hospitalaria, así como el control de las intervenciones. Algunas patologías, como por ejemplo los bebés prematuros, tienen un curso de evolución muy variable.

No es factible enmascarar a la persona que implementa la intervención, ni quién la recibe (la madre y su hijo), a menos que se utilice el grupo de comparación que brinda la intervención alternativa en lugar de un grupo de control, siendo muy significativo el factor humano, como pueda ser la motivación y bio-feed-back.

La mayoría de los estudios de investigación revisados utilizan más de una intervención de manera simultánea. Esto hace que sea difícil determinar cuál es la técnica de tratamiento más eficaz. Además, es frecuente la contaminación de los grupos de control con tratamientos sobreañadidos, debido a que los padres pueden buscar terapias adicionales, y sería poco ético impedir el acceso a los mismos. También la habitual referencia a “terapias convencionales” es generalmente ambigua. En los estudios hay una gran variedad de herramientas de medición, lo que limita la capacidad para agrupar datos. Se usan menos herramientas de medición para evaluar el desarrollo cognitivo que para evaluar el desarrollo motor, la discapacidad o la participación, lo que suele permitir agrupar los datos cognitivos y no así el resto de resultados. La European Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ESPRM) promueve desde 2014 el desarrollo en rehabilitación de ensayos randomizados y controlados, que permitan trabajar de acuerdo a la medicina basada en la evidencia. Para ello ha promovido la creación de una Cochrane específica⁵⁸, presentada al público el 22 de octubre de 2016, que está accesible en la dirección web <http://rehabilitation.cochrane.org/about-us>.

58.- Kiekens C, Negrini S, Thomson D, Frontera W. *Cochrane Physical and Rehabilitation Medicine: Current State of Development and Next Steps*. *Am J Phys Med Rehabil*. 2016 Apr; 95(4):235-8. doi: 10.1097/PHM.0000000000000480.

2. FORMACIÓN BÁSICA DEL INVESTIGADOR

El concepto de investigación biomédica es relativamente reciente y engloba la *investigación básica o preclínica*, que persigue un mejor conocimiento de los mecanismos implicados en la etiopatogenia de las enfermedades; la *investigación clínica*, centrada en los pacientes; y la *investigación epidemiológica, en salud pública o en servicios de salud*, que tiene por objeto de estudio a la población. Sobre estas tipologías clásicas ha emergido la *investigación traslacional*, aquella capaz de aplicar los conocimientos básicos a los procesos asistenciales y, potencialmente, acortar el tiempo transcurrido entre la génesis de un nuevo conocimiento (eficacia) y su transferencia y aplicabilidad real (efectividad y eficiencia) a la práctica clínica⁵⁹.

La formación básica y transversal del investigador en rehabilitación infantil debe incluir los siguientes aspectos:

- 1.- *Metodología de la investigación*. Fines y objetivos de la ciencia. El método científico. Etapas del proceso de investigación. Clasificación de las disciplinas científicas.
- 2.- *Estadística básica para investigación biomédica*: diseño de la experimentación (estudio de casos, estudios prospectivos, retrospectivos, diseños aleatorizados y equilibrados). La inferencia estadística (datos discretos, continuos y funcionales). Clasificación mediante modelos estadísticos (modelo discriminante, regresión logística y clasificadores bayesianos).
- 3.- *Experimentación animal*. Aspectos éticos, legislativos y normativos, principales campos de aplicación, conocimientos básicos sobre las buenas prácticas de laboratorio, técnicas de manejo de los animales de experimentación y uso del estabulario.
- 4.- *Búsqueda, manejo y uso de publicaciones científicas*. La revisión bibliográfica. Marco teórico: fuentes primarias, secundarias y terciarias. Organización y manejo de información.
- 5.- *Lectura crítica de artículos científicos*. Revisión de manuscritos científicos. Normas básicas de carácter formal y científico.
- 6.- *Redacción correcta de artículos científicos*. Aspectos fundamentales de la escritura y publicación. Técnicas para mejorar la elaboración de artículos. Comunicación con el editor y los revisores. Redacción y defensa de tesis doctorales.
- 7.- *Presentación pública de resultados científicos*: técnicas de comunicación eficaz, Elaboración de presentaciones orales y pósters. Preparación de conferencias, publicaciones, etc.
- 8.- *Divulgación de las actividades científicas a la sociedad*. La actividad científica y su percepción por el ciudadano. Medios para divulgar. Las campañas divulgativas.

59.- Gutiérrez J.A., Carrasco. «Gestión de investigación biomédica». En: Gutiérrez, J.A. y Puerta, J.C., editores. *Reflexiones sobre la ciencia en España. El caso particular de la biomedicina*. Madrid: Fundación Lilly, 2003; 137-66.

- 9.- *Inglés médico*. Importancia del inglés como idioma mundial en ciencia y tecnología. Presencia del inglés en las publicaciones, foros y congresos científicos. Conocimientos y competencias funcionales en el uso instrumental del inglés médico como medio de comunicación entre los científicos.
- 10.- *Evaluación de la actividad investigadora en ciencias de la salud*. Indicadores de evaluación científica. Limitaciones de los índices, errores en su uso y alternativas. Citas e impacto.
11. *Ética e integridad en la investigación científica*. El código de Buenas Prácticas Clínicas en Investigación: Comité de Ética en humanos.
- 12.- *Legislación general sobre la ciencia*: europea, nacional y local. Ley de Investigación Biomédica. Ensayos clínicos. Política europea y nacional de investigación. Estructura de investigación en Europa y España. Legislación sobre el Doctorado y escuelas de Doctorado. Estatuto del Personal Investigador en Formación.

3. LÍNEAS INNOVADORAS POR ÁREAS ESPECÍFICAS DE REHABILITACIÓN INFANTIL

La rehabilitación infantil, así como su innovación, buscan mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad. La innovación puede venir de la mano de la investigación y el consiguiente descubrimiento de nuevos hallazgos, o de implementar mejoras en los procesos asistenciales ya conocidos. Un estudio exhaustivo de las líneas innovadoras supondría tener datos de todas las líneas de investigación que están en marcha. Si dispusiéramos de dicho estudio podríamos fácilmente seleccionar aquellas líneas de investigación que suponen un avance en el conocimiento o una mejora en la gestión del proceso clínico.

Para no hacer meras elucubraciones sin fundamento, se realiza un sondeo actual analizando: las recomendaciones efectuadas por algunos organismos internacionales respecto a qué temas conviene investigar por ser de interés estratégico; la repercusión que estas recomendaciones han tenido en la publicación de artículos científicos, y los temas que suscitan más interés en los profesionales y se presentan en las comunicaciones a congresos. Sobre esta base se hará una reflexión y se formularán unas conclusiones.

Recomendaciones de organismos internacionales respecto a los temas de investigación que son de interés estratégico

Las recomendaciones del *NIH Task Force*⁶⁰ indican que nuestra especialidad debe estudiar la historia natural de la discapacidad, desarrollar herramientas para el estudio de las funciones humanas (valoración funcional) y analizar los resultados de la intervención rehabilitadora (el progreso de los pacientes, la efectividad de los tratamientos y del servicio ofertado).

60.- Carter RE, Lubinsky J, Domholdt E. *Rehabilitation Research: Principles and Applications*. St Louis: Ed. Elsevier Saunders; 2011.

Estos objetivos ya se han conseguido en parte gracias a los frutos derivados de la publicación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento la Discapacidad y la Salud (CIF) por parte de la Organización Mundial de la Salud⁶¹, y su versión para la infancia y la adolescencia CIF-CY⁶². Dicha publicación supuso un cambio de pensamiento y de enfoque sobre el conocimiento y la investigación de la discapacidad, al resaltar la importancia de los factores contextuales y poner el foco de atención en la actividad, la capacidad funcional y el estudio de la función^{63, 64}. Esta nueva visión de la CIF ha dado frutos a nivel práctico, fomentando el desarrollo de escalas funcionales, de medición de las AVD y de la participación.

Gracias al desarrollo y aplicación de estos métodos de clasificación y evaluación, se objetivó que se puede mejorar la manipulación fina y la motricidad gruesa de los niños con discapacidad así como evaluar la eficacia de los tratamientos empleados. Surgieron innovaciones terapéuticas como las terapias orientadas a la función, el uso de la actividad física para mejorar la calidad de vida, o el tratamiento del dolor en el niño. En los últimos años se han incrementado los trabajos cuyo objetivo es mejorar la capacidad funcional y la participación de los niños con discapacidad, en los que analizan cómo es su grado de participación en las distintas situaciones de la vida. Otra novedad destacable es el respeto a los deseos del niño de implicarse y tomar decisiones relativas a su propio entorno, así como el desarrollo del nuevo enfoque de las terapias centradas en la familia^{65, 66, 67}

Repercusión de las recomendaciones institucionales en la publicación de artículos científicos

Podemos analizar la influencia que las recomendaciones institucionales han tenido sobre la comunidad científica a través de un sondeo o revisión cualitativa de los artículos publicados recientemente en las revistas médicas (Rehabilitación (Madr.), Dev Med Child Neurol, Arch Phy Med Rehabil). De dicha revisión podemos destacar como temas más novedosos en rehabilitación infantil:

-
- 61.- Eliasson AC. *Important future research for children with disabilities: where are we going?* Dev Med Child Neurol. 2016 Jun; 58(6):529. doi: 10.1111/dmcn.13133.
 - 62.- World Health Organization (WHO). *The International Classification of Functioning, Disability and Health. Children and Youth Version: ICF-CY.* Geneva: WHO, 2006.
 - 63.- Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. *Classification systems in cerebral palsy.* Orthop Clin North Am. 2010 Oct; 41(4): 457-467.
 - 64.- Ketelaar, M, Gorter, JW, Westers, P, Hanna, S, & Verhoef M. (). *Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy.* The Journal of Pediatrics, 2014; 164 (4), 769-774.
 - 65.- Beckung E, Hagberg G. *Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy.* Dev Med Child Neurol. 2002 May; 44 (5): 309-316.
 - 66.- Schiariti V, Mâsse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, O'Donnell M. *Toward the development of the International Classification of Functioning Core Sets for children with cerebral palsy: a global expert survey.* J Child Neurol. 2014 May; 29 (5): 582-591.
 - 67.- Wright, F. V., Rosenbaum, P. L. & Fehlings, D. *How do changes in Impairment, Activity, and Participation relate to each other? Study of children with cerebral palsy (CP) who have received lower extremity Botulinum Toxin Type-A (Bt-A) injections.* Developmental Medicine and Child Neurology. 2007; 50, 283-289.

- *Respecto a la evaluación:* el disponer de sistemas de clasificación funcional de la motricidad gruesa, de la manipulación, de la comunicación funcional o el desarrollo de algún indicador de la participación del niño con discapacidad.
- *Respecto al tratamiento:* el estudio del efecto terapéutico de los métodos de intervención temprana sobre la motricidad, de los movimientos en espejo para recuperar la mano parética, el aprendizaje motor mediante la observación de una acción realizada por otro, el empleo de la robótica, la informática aplicada a la comunicación, la realidad virtual o el desarrollo de tecnologías de apoyo.
- *Respecto a la organización de los sistemas sanitarios* destacaremos los esfuerzos para mejorar la atención a las condiciones crónicas (el empoderamiento en los autocuidados, la telerrehabilitación).

Comunicaciones en congresos

Cuando se analizan las comunicaciones de rehabilitación infantil presentadas en los últimos tres años en congresos nacionales (SERI, SERMEF) e internacionales (EACD, AACPD, IPRMS) observamos que los médicos rehabilitadores de nuestro país seguimos planteando principalmente el estudio de casos clínicos como método para enriquecer y transmitir nuestro conocimiento. Nuestra producción sigue muy centrada en el diagnóstico y tratamiento de las funciones y estructuras corporales, con menor desarrollo del estudio de la actividad o capacidad funcional o de la participación de nuestros pacientes como elemento fundamental para analizar los resultados de nuestras actuaciones médicas. Finalmente cabe destacar que en España todavía son pocos los trabajos que plantean actuaciones desde el punto de vista psicológico, siendo estos cada vez más frecuentes en ámbitos internacionales. A nivel internacional en los últimos 20 años ha aumentado notablemente la calidad metodológica así como el número de los estudios en rehabilitación⁶⁸.

La conclusión final es que debemos dirigir nuestros esfuerzos a las líneas más innovadoras en el campo de la rehabilitación infantil que son las que plantean el estudio de la función y la capacidad funcional del niño, el análisis de su participación y el enfoque psicológico en el tratamiento.

4. AVANCES CIENTÍFICOS

En las últimas dos décadas, los nuevos descubrimientos y el importante desarrollo tecnológico en rehabilitación han tenido una repercusión directa en el conocimiento de la deficiencia y la discapacidad y en el desarrollo de nuevas estrategias rehabilitadoras. Los avances en genética y genómica han dado lugar a una comprensión más amplia de la contribución de nuestro ADN al comportamiento humano, la salud y varias enfermedades crónicas. Estos avances pueden encontrar aplicaciones

⁶⁸- Frontera W. *Some reflections on the past, present, and future of Physical and Rehabilitation Medicine (on the occasion of the 30th SOFMER)*. Editorial / *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* 59 (2016) 79–82.

en rehabilitación. Por ejemplo, se han identificado diversos genes que influyen en la respuesta de una persona al entrenamiento físico, lo que puede explicar por qué algunos pacientes no responden al ejercicio terapéutico como cabría esperar. La identificación genética podría ayudar a la personalización de las intervenciones de rehabilitación basadas en el ejercicio.

Otro ejemplo de un área científica que ha dado lugar a avances impresionantes es la investigación de células madre. Los datos preclínicos, aunque limitados, sugieren que en el futuro será posible reemplazar una lesión o enfermedad con células que han sido reprogramadas para volverse células maduras específicas de tejidos (vg neuronas o fibras musculares). El potencial cambio del proceso rehabilitador con este tipo de intervención es evidente.

Y por último y no menos importante, hay que considerar los avances en la ingeniería de rehabilitación en general y el desarrollo de la robótica en particular, que han cambiado nuestro presente y alterarán nuestro futuro, incidiendo directamente en el nivel de actividad y participación de las personas con discapacidad permanente. Existen ya varios tipos de dispositivos robotizados con capacidad potencial para la intervención de rehabilitación inmediata al episodio agudo de trauma o enfermedad. Algunos robots han sido diseñados con fines terapéuticos y otros como ayuda técnica especialmente en grandes discapacitados (parálisis cerebral, lesión medular, enfermedades neuromusculares).

Algunos de estos dispositivos están todavía en etapas experimentales, pero otros se utilizan en entornos clínicos y en varios grupos de edad. Como refiere Walter Frontera, “aunque la evidencia clínica no está en el mismo nivel que nuestro entusiasmo por estos dispositivos, debemos ser optimistas sobre el potencial de la ingeniería de rehabilitación para alterar nuestro paradigma de rehabilitación”.

En conclusión, un análisis del pasado y el presente de la rehabilitación infantil nos invita a ser optimistas sobre el futuro de nuestra especialidad. Las bases del conocimiento, las competencias y la actividad científica necesaria para apoyar la práctica de la rehabilitación como especialidad médica mejoran progresiva y significativamente, y contribuyen a beneficiar a los niños con discapacidad y a sus familias.

ANEXO I

PRINCIPALES SOCIEDADES Y FUENTES CIENTÍFICAS EN REHABILITACION INFANTIL

El objetivo de las Sociedades científicas relacionadas con la rehabilitación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, o con riesgo de tenerla, a través de:

- Garantizar la calidad de la atención y la educación de los profesionales en beneficio de los pacientes de todo el mundo.
- Promover la investigación y la práctica basada en la evidencia.
- Facilitar el desarrollo tecnológico innovador y adecuado.
- Promover la colaboración internacional y la creación de consenso.
- Fomentar el intercambio, el conocimiento de alta calidad y la creación de redes.

Para el mantenimiento, conocimiento y formación en la especialidad son de interés tanto las sociedades generales de rehabilitación, como las específicas de patologías concretas, así como las relativas al campo infantil. Son numerosas, y muchas de ellas editan (con) revistas y publicaciones periódicas, congresos anuales, cursos online y webs imprescindibles. La mayoría de ellas, al margen de sus páginas webs, se difunden a través de otras redes sociales como Twitter y Facebook.

La selección de la fuente estará en función del trabajo e intereses del rehabilitador infantil, estando la sociedad en general tendiendo a una mayor accesibilidad del usuario a fuentes de calidad, con un mayor empoderamiento y participación del paciente en su proceso.

1) SOCIEDADES Y ACADEMIAS GENERALES DE REHABILITACION

- **Sociedad Internacional de Medicina Física y Rehabilitación** (International Society of Physical and Rehabilitation Medicine (ISPRM)). Es el resultado de la fusión e integración de la Asociación Internacional de Medicina de Rehabilitación (IRMA) y la Federación Internacional de Medicina Física y Rehabilitación (IFPM & R). La fusión se logró y se formó el 13 de noviembre de 1999. La Sociedad Internacional de Medicina Física y de Rehabilitación (ISPRM) es la agencia mundial de medicina física y rehabilitación (PRM). Como organización no gubernamental (ONG) en relación con la Organización Mundial de la Salud (OMS), como organización coordinadora internacional de médicos PRM, y como catalizador para la investigación internacional de PRM, la ISPRM tiene un carácter humanitario o civil, profesional y un mandato científico.

Por lo tanto, la ISPRM tiene como objetivo “mejorar continuamente la práctica de PRM y facilitar la entrada de PRM en organizaciones internacionales de salud con el objetivo de contribuir al óptimo funcionamiento y calidad de vida de las personas con discapacidad”.

- **Sociedad Europea de Medicina Física y Rehabilitación (European Society of Physical and Rehabilitation Medicine - EPRM).**

- **European Academy of Rehabilitation Medicine (EARM).** Publican el Journal of Rehabilitation Medicine (JRM): Factor de impacto 1.683, se publica en relación con las tres sociedades previas.
- **Baltic and North Sea Forum for Physical and Rehabilitation Medicine (BNFPRM)**
- **Asociación Médica latinoamericana de Rehabilitación (AMLAR)**
- **Sociedad Asia-Oceanía de MFR (Asia Oceania Society of Physical and Rehabilitation Medicine - AOSPRM)**
- **The American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (AAPMR) PM&R Journal of Injury, Function and rehabilitation.** www.aapmr.org
- **American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM).** Es una organización de profesionales de la rehabilitación dedicada a servir a las personas con discapacidades mediante el apoyo a la investigación: mejorando las investigaciones y difundiendo los resultados; Educa a los proveedores para ofrecer las mejores prácticas y aboga por la financiación de futuras investigaciones de rehabilitación. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*. Factor de impacto 3.045.
- **Canadian Association of Physical Medicine & Rehabilitation (CAPM&R)**
<http://www.capmr.ca/>.
- **Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF).**
<http://www.sermef.es/>. Congreso anual, con contenido específico de rehabilitación infantil y talleres monográficos desde el año 2010. Revista Rehabilitación (Madrid).

2) SOCIEDADES Y ACADEMIAS DE REHABILITACION O DISCAPACIDAD INFANTIL

- **Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI).** (<http://seri.es/>) Organiza jornadas científicas anuales dirigidas a médicos, terapeutas y otras profesiones afines al mundo de la discapacidad.

La SERI es una sociedad científica que se constituye en el año 1996, como filial de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF). La creación de esta sociedad surge de un grupo de médicos especialistas en rehabilitación que se dedicaban especialmente a la atención de la población infantil con discapacidades. El motivo fue la necesidad de crear un ámbito de estudio, intercambio e investigación entre los distintos profesionales de la medicina, de la escuela y del ámbito social, con el fin de posibilitar el contacto y la coordinación entre ellos. SERI es una sociedad médica pero que, fiel al concepto multidisciplinario que requieren la mayoría de procesos pediátricos, está abierta a todo tipo de profesionales que trabajan y están interesados en este campo.

- **American Congress of Rehabilitation Medicine (ACRM)** <https://acrm.org/> tiene un **Pediatric Rehabilitation Networking Group (PRNG)** <http://www.acrm.org/acrm-communities/pediatrics/>. Su objetivo es identificar las cuestiones críticas de rehabilitación infantil, reclutar a colegas en el

campo o asumir el liderazgo de un grupo de trabajo ya en funcionamiento. En la propia página puede uno registrarse y formar parte de dicha comunidad científica.

- **European Academy of Childhood Disability (EACD)** www.eacd.org. Es una asociación académica de múltiples profesionales que trabajan con niños con discapacidad en toda Europa, con más de 500 miembros y representantes de 35 países. Congresos anuales.
- **La Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidades (ALDID)** <http://aldid.org/> se constituyó en 2015. Es una organización interdisciplinaria de profesionales latinoamericanos que promueve el desarrollo integral de los niños, adolescentes y sus familias por medio del avance de la investigación, la promoción de prácticas clínicas basadas en la evidencia, la educación continua, y la promoción de los derechos de niños con trastornos en el desarrollo y/o discapacidad y sus familias. Tiene 7 comités, en relación con los aspectos más relevantes de la discapacidad infantil.

3) SOCIEDADES CENTRADAS EN PATOLOGIAS ESPECÍFICAS

- **American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM)** www.aacpdm.org. La revista *Developmental Medicine & Child Neurology (DMCN)* es el diario oficial de la AACPDM y abarca el campo de la neurología pediátrica y neuro discapacidad. Es una de las revistas más importantes del mundo en todo el campo de la pediatría. Difunde investigaciones clínicas de alta calidad sobre la amplia gama de afecciones neurológicas y discapacidades que afectan a los niños.

Publican libros y monografías a través Mac Keith Press (También posee en youtube videos explicativos de determinados artículos de la revista, en principio orientado a profesionales médicos. Organiza un congreso anual. <https://www.aacpdm.org/meetings/>.

- **The International Cerebral Palsy Society (ICPS)** <http://www.icps.org.uk/>. Es una organización internacional fundada en Gran Bretaña en 1969, que cuenta con unos 140 miembros de 35 organizaciones nacionales de discapacidad, padres e instituciones u otras organizaciones profesionales que se ocupan de la parálisis cerebral.
- **International Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment (SOSORT)** www.sosort.org. Revista oficial: *Scoliosis and Spinal Disorders*.
- **International Society for Prosthetics and Orthotics (ISPO)** <http://www.ispoint.org/>. *Journal Prosthetics and Orthotics International*.
- **Sociedad Médica Española de Foniología (SOMEF)**
- **Union of the European Phoniatics (UEP)**

4) OTRAS CATEGORIAS

- Canchild (www.Canchild.es · <https://www.canchild.ca/>). Es una red multidisciplinar de científicos, investigadores y colaboraciones de distintas instituciones internacionales dedicado a generar conocimiento y ayudar a transformar las vidas de los niños y jóvenes y sus familias con trastornos del desarrollo.
- Child Development & Rehabilitation <http://www.childdevelopment.ca/>. Su sitio web es un proyecto conjunto del Centro de Salud Sunny Hill para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales del Ministerio de Desarrollo Infantil y Familiar de British Columbia's.
- Península Cerebral Research Unit (PenCRU) <http://www.pencru.org/>. Es un equipo de investigación de discapacidad infantil. Se trata de una asociación de investigadores, familias y profesionales de la salud, que responde a preguntas de las familias sobre terapias y servicios de salud para niños y jóvenes afectados por discapacidad o que tienen necesidades especiales o adicionales de salud. Involucra a las familias afectadas por la discapacidad infantil en todos los aspectos de nuestra investigación y actividades relacionadas. Twitter @pen_CRU. Facebook: [facebook.com/pencru](https://www.facebook.com/pencru).

ANEXO II

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y BASES DE DATOS

1) LIBROS Y MONOGRAFIAS

En los últimos 5 años la SERMEF y la SERI han avalado la edición de distintos libros de nuestra especialidad:

- Rehabilitación Infantil. 2012. EAN: 9788498353440.
- Guía esencial de Rehabilitación infantil. 2010 EAN: 9788498353044.
- Rehabilitación de las enfermedades neuromusculares en la infancia. 2015. SBN: 9788498358896.
- Estos dos últimos con curso online.

La Editorial Mac Keith Press (<https://www.mackeith.co.uk/>) está dedicada a la ampliación del conocimiento y la comprensión de los campos del desarrollo infantil y neurología pediátrica, con el fin de mejorar la vida de los niños discapacitados, sus familias y cuidadores. Además de publicar la revista *Developmental Medicine and Child Neurology (DMCN)*, ya mencionada, edita una serie de libros bajo el título de *Clinics in Developmental Medicine*, así como una extensa lista de Guías de práctica clínica (*Practical Guides*). Publica también la *International Review of Child Neurology* de la Asociación Internacional de Neurología Infantil.

El espectro de DMCN incluye: neurología pediátrica, neurodiscapacidad, desarrollo infantil, parálisis cerebral, ortopedia y neurocirugía, genética, fisiología, neuropatología, psicología infantil, aspectos terapéuticos físicos, de lenguaje u ocupacionales, tecnologías de asistencia, trastornos del movimiento, calidad de vida, neuroimagen...

Los libros monográficos de la serie: *Clinics in Developmental Medicine* abarcan aspectos de neurología infantil, discapacidad infantil y medicina del desarrollo. Cada volumen temático proporciona un estudio completo de los aspectos teóricos y clínicos eminentemente prácticos, aunque también de interés para la investigación. Títulos destacados en los últimos tres años son: "Cerebral Palsy: Science And Clinical Practice" (2014), "Down Syndrome: Current Perspectives" (2015) o "Spinal Cord Injury In The Child And Young Adult" (2014).

2) REVISTAS NO VINCULADAS A SOCIEDADES CIENTÍFICAS

Developmental disabilities and Research reviews. Developmental neurorehabilitation. Disability and rehabilitation. Disability and rehabilitation and assistive technology. Early Child development and care. European journal of pediatric neurology. Infant behavior and developmental. International journal of disability and Human development. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine. Rehabilitation and assistive technology.

3) BASES DE DATOS

La ingente información disponible, así como la dispersión de la misma, hace necesaria la búsqueda de fuentes fidedignas

Las bases habitualmente consultadas son: Cochrane, y Cochrane PRM, PEDro, CINAHL (Ovid), PUBMED, EBSCO, SCOPUS, TRIP data base, NHS Evidence and the NICE guidelines.

El Portal SCImago Journal & Country Rank (SJCR).

SCImago es un grupo de trabajo del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), Universidad de Granada, Extremadura, Carlos III (Madrid) y Alcalá de Henares, dedicado al análisis de información, representación y recuperación mediante técnicas de visualización, que incluye las revistas y los indicadores científicos de los países desarrollados a partir de la información contenida en la base de datos Scopus® (Elsevier B.V.) desde 1996 (<http://www.scimagojr.com>).

Permite analizar y comparar diferentes dominios científicos y rankings de países. Las revistas están agrupadas por materias (27 áreas temáticas principales), por categoría de sujetos (313 categorías temáticas específicas) o por países. Los datos de las citas se extraen de más de 21.500 títulos de más de 5000 editoriales internacionales y métricas de rendimiento de países de 239 países de todo el mundo.

SCImago ha desarrollado también The shape of science (SIR) (Clasificación de Instituciones SCImago). El SIR es una clasificación de instituciones académicas e investigadoras basada en un indicador que combina tres aspectos: el rendimiento de la investigación, la innovación del producto y el impacto social medido por su visibilidad en la web.

ANEXO III

PRINCIPALES WEBS DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las asociaciones de padres de niños con discapacidad cumplen un papel muy importante y activo (ver capítulo 5.4). Entre las referidas a la discapacidad de población infantil se encuentran:

- Asociación de Padres de niños prematuros (APREM): <http://www.aprem-e.org/>.
- Asociación de Familias de Niños con Prótesis (AFANIP): <http://www.afanip.org/>.
- Confederación Española de Organizaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral y Afines (Confederación ASPACE): <http://www.aspace.org>.
- Federación Española Enfermedades Neuromusculares (ASEM): <http://www.asem-esp.org/>.
- Fundación Atrofia Muscular Espinal (FUNDAME): <http://www.fundame.net/>.
- Asociación de ayuda y orientación de la Parálisis Braquial Obstétrica (ADAYO-PBO): www.adayo-pbo.es/.
- Federación Española de Fibrosis Quística. <http://www.fibrosisquistica.org/>.
- International Alliance for Pediatric Stroke (IAPS): <http://www.iapediatricstroke.org/home.aspx>. Su objetivo es facilitar la colaboración entre las comunidades de AVC pediátricas a nivel mundial, para promover la concientización, el conocimiento y la investigación.
- Dystonia Medical Research Foundation: www.dystonia-foundation.org.

Se pueden consultar otras asociaciones en:

- <http://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>.
- <http://seri.es/index.php/enlaces-interes/asociaciones-afectados>.

ANEXO IV

FORMACIÓN EN REHABILITACIÓN INFANTIL EN EEUU Y EN CANADÁ

En EEUU está reconocida la subespecialidad de rehabilitación infantil, en la que el médico realiza un periodo de formación o *fellowship* acreditado por el AGCME (Accreditation Council for Graduate Medical Education).

Dicha acreditación como rehabilitador infantil se puede obtener por dos vías formativas:

- a) Tras finalizar los estudios de medicina, realizando una residencia combinada de pediatría y rehabilitación de 5 años de duración. Este programa acreditado, lo ofrecen solo en unos cuantos centros de EEUU: Cincinnati Children's/University of Cincinnati, Jefferson/du Pont Hospital for Children University of Colorado Denver, and Detroit Medical Center/Wayne State University.
- b) Tras completar una residencia de pediatría o de rehabilitación, acreditada por la AGCME, realizando un *fellowship*. Para los que han cursado una residencia de rehabilitación (physiatry) implica dos años adicionales, mientras que para aquellos que se han especializado en pediatría solo uno. Ocasionalmente estos *fellowships* aceptan a residentes de programas no acreditados si los consideran excepcionalmente cualificados.

Un *fellowship* es un programa de formación acreditado y estructurado. Se consideran la residencia y el *fellowship* como parte esencial de transformación del estudiante de medicina en médico autónomo, a lo largo del continuo de la educación médica. El aprendizaje se da sobre todo con la interacción con el paciente bajo la supervisión y guía de miembros facultativos que le dan valor, contexto y significado a esas interacciones.

En el programa de fellowship en rehabilitación infantil se trabajan las siguientes competencias y habilidades específicas:

1. Cuidado del paciente con alteraciones musculoesqueléticas y deportivas, parálisis cerebral, espina bífida, lesión medular, traumatismo craneoencefálico y otras lesiones cerebrales, amputación, alteraciones neuromusculares y lesiones nerviosas periféricas.
2. Procedimientos médicos que incluyen el manejo de la espasticidad.
3. Conocimientos médicos: desarrollo y crecimiento del niño sano y con discapacidad, evolución natural y prognosis de los problemas rehabilitadores más frecuentes en niños, herramientas de medición de función y aspectos rehabilitadores.
4. Habilidades empáticas y de comunicación.

5. Profesionalidad: demostrar compromiso con las responsabilidades profesionales y adherencia a los principios éticos.

El programa está compuesto por una serie de tiempos de rotaciones obligatorias y duración estipulada en la planta de hospitalización de rehabilitación infantil, en consulta externa, quirófano, tiempo dedicado a la investigación y rotaciones en otras subespecialidades de pediatría. Al final del programa el *fellow* se gradúa con su título oficial y acreditado de rehabilitador infantil y se puede presentar a los *Boards*, American Board of Physical Medicine and Rehabilitation (ABPMR), (www.abpmr.org), de similares características a los Europeos.

Para la convalidación del título de médico español en EEUU y acceso a realización de formación de residente, debe de ser validado por el Education Comitee for Foreign Medica Graduates (ECFMG) (<http://www.ecfm.org>) y exige examinarse del *Step 1* y *2* del United States Medical Licensing Examination (USMLE) (<http://www.usmle.org>).

En Canadá existe la especialidad de MFR, existiendo *fellowships* específicos, pero la subespecialidad de rehabilitación infantil no está reconocida de manera oficial. Esta función la desempeñan los denominados pediatras del desarrollo. El título de médico debe ser previamente reconocido por el Medical Canadian Council (MCC) y las autoridades locales de cada provincia (<http://www.royalcollege.ca/rcsite/home-e> Canadian Association of Physical Medicine & Rehabilitation <http://capmr.ca/>).

ANEXO V

PRINCIPALES CENTROS DE INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA

- 1) El **Instituto de salud Carlos III** (ISCIII), www.isciii.es, es el principal organismo público de investigación biomédica en España. Es el gestor de la Acción Estratégica en Salud en el marco del Plan Nacional de I+D+I que tiene como misión principal el fomento de la generación de conocimiento científico en ciencias de la salud y el impulso de la innovación en la atención sanitaria y la prevención de la enfermedad. Se sustenta en tres pilares: *investigación biomédica*, fomento y desarrollo de una investigación competitiva; *servicios científico-técnicos* de soporte a la Administración General del Estado y al Sistema Nacional de Salud, y *formación científico-técnica sanitaria* orientada fundamentalmente a los profesionales de la salud. Cooperera y asesora en el diseño de políticas y estrategias de la investigación española en ciencias de la salud, constituyéndose en estatal para los programas europeos e internacionales.
- 2) El **Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)**, www.csic.es, adscrito al Ministerio de Economía y Competitividad de España, es la mayor institución pública dedicada a la investigación en España y tiene más de 130 centros distribuidos en todas las comunidades autónomas. El área de Biología y Biomedicina del CSIC agrupa a 22 institutos y centros que tienen como objeto el estudio del funcionamiento de los seres vivos en los distintos niveles de organización, su utilización y modificación para la obtención de productos o servicios de interés para el hombre, la conservación del medio ambiente y el estudio de los procesos que originan las enfermedades humanas.
- 3) Las **universidades**, tanto públicas como privadas, aunque orientadas a la docencia, concentran también un importante número de investigadores y desarrollan gran actividad científica. A día de hoy, las 14 universidades con mayor productividad investigadora en España son públicas.
- 4) La financiación de proyectos con **recursos privados**, provienen de empresas del sector biosanitario o de desarrollo tecnológico, de la industria farmacéutica, fundaciones, mutuas o asociaciones. Este tipo de ayudas a la investigación han ido consolidándose en los últimos años. Sirvan de ejemplo las convocatorias anuales de la Fundación MAPFRE, Fundación de Investigación Médica Mutua Madrileña Automovilística, Fundaciones ligadas a las Bancos y Cajas de Ahorro, o laboratorios farmacéuticos.

Merece la pena destacar que las patologías de interés en rehabilitación infantil pueden encuadrarse en algunas de las áreas de interés de las escasas convocatorias que las distintas instituciones publican periódicamente, aunque sólo algunas asociaciones privadas priman la investigación en la edad pediátrica. A pesar de ello, a día de hoy apenas hay proyectos financiados y vigentes en nuestro campo.



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, CONSUMO
Y BIENESTAR SOCIAL



Sociedad Española de Rehabilitación Infantil