

El día 10 de junio tuvo lugar en Barcelona la Jornada Solidaria de Fisioterapia Pediátrica organizada por Fisiofocus. En la Jornada intervinieron, realizando interesantes ponencias, algunos miembros de la Junta de la SEFIP.

Gracias a la gran asistencia que tuvo lugar a la Jornada, Fisiofocus nos ha comunicado que hará una donación de 2.100€ (los ingresos recaudados en la jornada) a la Fundació Estimia. Con este dinero la Fundación realizará un taller de actividad física adaptado para los niños de su escuela de educación especial.

En el siguiente enlace se puede ver un pequeño video de la Jornada.

https://youtu.be/YAmivdo2ym4

La Jornada empezó con la ponencia de la *Sra. Almudena Gil* que nos habló sobre la **"Patología gastrointestinal en niños con alteraciones neurológicas"**.



La ponente nos habló de que la patología gastrointestinal constituye uno de los principales problemas de los niños con alteraciones neurológicas. El manejo multidisciplinar de estos pacientes, por parte de neurólogos, gastroenterólogos, enfermeras, dietistas y fisioterapeutas, contribuye a una mejora sustancial de su calidad de vida y la de sus cuidadores.

La Sra. Gil expuso las principales complicaciones nutricionales y digestivas de estos niños, entre las que destacan los trastornos de la deglución, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento.

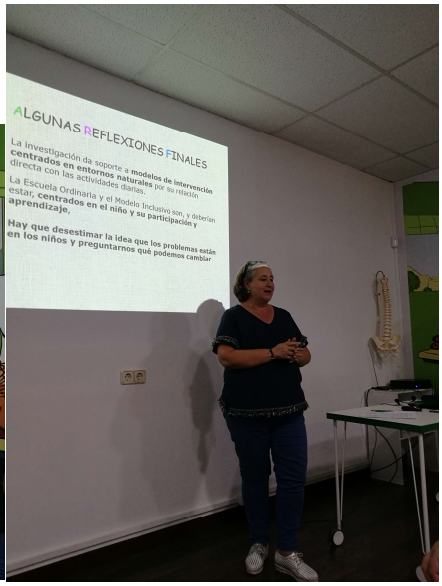
Seguidamente contamos con la ponencia de la *Sra. Montserrat Rizo* que nos habló de **"La fisioterapia pediátrica en la sociedad actual"**.

En la presentación se expuso como la intervención del fisioterapeuta pediátrico ha ido variando con el tiempo, para ajustarse a un enfoque actual que, superando la perspectiva clínico-sanitaria, adquiere un abordaje más integral y biopsicosocial, teniendo más en cuenta al niño, la persona y las familias.

La Sra. Rizo relató esta evolución en la actuación fisioterapéutica, a partir de su propia experiencia, y de la necesidad de ir incorporando aspectos psicomotrices, relacionales y emocionales en sus intervenciones, como elementos clave para dar una mejor respuesta y más completa en las atenciones a los niños. Expresó la importancia del juego, la diversión, la motivación, las expectativas, el bienestar y la calidad de vida en los niños, por encima de sus déficits y dificultades. Y destacó muy por encima el papel de la emoción, por parte de todos, en cualquier proceso de atención a las personas. Así, la capacidad y necesidad del propio fisioterapeuta de implicarse y conmoverse con el niño y la familia, en el acto terapéutico y de atención. También, la necesidad del crecimiento y formación personal y profesional constante del propio fisioterapeuta.

Después la *Sra. Marta Casbas*, que realizó su exposición conjuntamente con una maestra de una escuela donde ella trabaja, nos habló de **"El fisioterapeuta en la escuela: intervención centrada en el entorno".**





En la presentación se expuso como la intervención del fisioterapeuta pediátrico en la escuela, debe ir encaminada a facilitar la participación plena del niño, junto a los otros niños, en las rutinas y actividades escolares.

Los avances en aprendizaje y desarrollo motor, y en relación a modelos actuales de intervención, sugieren este tipo de actuaciones más respetuosas con la actividad propia del niño, dentro de su entorno natural. De este modo se proporcionan muchas más oportunidades de práctica repetida, funcional y contextualizada, y se facilita la mejora en el desarrollo y funcionamiento del niño. Algunas estrategias para favorecer la participación plena del niño son la minimización de las barreras físicas y actitudinales, los apoyos personales y materiales, y la incorporación de metodologías basadas en el trabajo colaborativo, la cooperación y el diseño universal del aprendizaje. Y el papel del docente, tutor del aula, es fundamental. El apoyo y la capacitación que el fisioterapeuta puede brindarle, y el trabajo conjunto y la corresponsabilización en la respuesta educativa, serán claves del éxito y la satisfacción.

La presentación se acompañó de la participación de Luisa, maestra de Infantil que, a partir de su vivencia, relató el trabajo conjunto dentro del aula con la fisioterapeuta. Expresó la ansiedad inicial al tener que enfrentarse a una situación muy desconocida para ella; las preguntas e inquietudes en el día a día; el temor a no saber o no ser capaz de dar la respuesta adecuada; la dificultad al trabajar con otro profesional en el aula; la escucha del otro, y las ayudas y apoyos encontrados; la creatividad y las estrategias; el grupo, la pertinencia y la inclusión; las mejoras y avances en los niños y en las familias; y su crecimiento personal y profesional.

Después del descanso la *Sra Ascensión Martín* nos compartió sus conocimientos sobre las **"Intervenciones basadas en evidencia en fisioterapia pediátrica ¿Cómo llevarlas a cabo desde atención temprana?"**



La Sra. Martín en esta presentación habló de algunas intervenciones basadas en la evidencia y como podrían ser llevadas a cabo desde un centro de atención temprana a propósito de un casi clínico: un niño de 14 meses con tetraparesia espástica, con mayor afectación en el lado derecho y clasificado en el nivel IV según la GMFCS y la MACS.

Recordó que las practicas basadas en la evidencia son un conjunto de recomendaciones desarrolladas de manera sistemática, para ayudar a clínicos y a pacientes en la toma de decisiones acerca de las intervenciones más adecuadas para resolver un problema clínico en unas circunstancias específicas, ya que nos ofrecen directrices con las que poder resolver, los problemas que surgen con los pacientes y nos ayuda a disminuir la variabilidad de opciones técnicas, mejorar la calidad asistencial y la salud de la población.

Realizó un repaso a la revisión sistemática de Novak sobre las intervenciones con mayor evidencia para el caso clínico presentado; planteó como saber utilizarlas y adaptarlas a las circunstancias personales de cada niño, saber cómo adaptarlas al contexto natural del niño y su familia. También recordó los principios fundamentales de la atención temprana y reflexionó sobre la importancia del contexto en el cual se desarrollan y aprenden los niños con discapacidad.

Las intervenciones aplicadas en el caso clínico presentado consistían en cuidar desde edades muy tempranas el correcto alineamiento articular de columna, caderas y extremidades con el fin de disminuir gasto energético muscular, favorecer enderezamiento y equilibrio, disminuir la fatiga, mejorar la atención e interacción, favorecer la actividad manual, la participación en los juegos, y retrasar el deterioro de las estructuras.

Finalmente nos habló de que se aprovechaban los programas domiciliarios pactados conjuntamente con la familia para ver de qué manera llevar a cabo estos objetivos en su entorno, ya que es donde podía tener un mayor número de oportunidades de INTERACCIÓN y aprendizaje. Para acabar hizo una reflexión de como los fisioterapeutas pediátricos podemos optimizar “las capacidades de las familias”, como ofrecer apoyos, como crear entornos competentes que potencien un buen desarrollo y desempeño funcional en el niño, viéndose aumentada la calidad de vida familiar durante el proceso.

Seguidamente la *Sra. Núria Pastallé* nos habló de la **"Fisioterapia y ayudas técnicas para la comunicación y el aprendizaje"**.

La Sra. Pastallé comentó que los niños con discapacidad pueden conseguir un buen nivel de autonomía y calidad de vida cuando se implementan actuaciones que evitan centrarse en el déficit y se aprovechan las capacidades potenciales y los recursos del entorno.

Estos niños habitualmente necesitan productos de apoyo para el posicionamiento y la comunicación que les faciliten la participación en las distintas actividades. Las ayudas técnicas les pueden ayudar a ofrecer acceso a muchas experiencias, ajustándose a las posibilidades de interacción de cada niño o niña. La tecnología les permite mediar, incrementar y/o transformar sus acciones en respuestas diversas que pueden ir desde accionar un juguete, reproducir un mensaje grabado y cambiar la iluminación de una sala, hasta escribir un texto en un ordenador.

La última ponencia de la mañana fue la de la *Sra. Neus Suc* que nos habló de los **"Niveles de actividad física diaria, sedentarismo y fatiga en la parálisis cerebral"**.

La ponente puso especial énfasis en la prevalencia del sedentarismo y fatiga (34-62%) en este último grupo poblacional, remarcando que la parálisis cerebral no es solo un asunto pediátrico. De forma muy interesante y respaldándose con magníficas referencias a la bibliografía, Neus nos explicó cómo la función motora gruesa declina conforme aumenta la edad en los niños con afectación de niveles IV y V (GMFM). En esta línea, describió los resultados de una revisión bibliográfica (Morgan et al. 2014) en la que en líneas generales se evidenció una asociación de la disminución de la marcha con la edad, el dolor, la fatiga y el sedentarismo, entre otros. Conociendo estos datos, es importante averiguar cómo se puede incidir sobre estas variables para mejorar el estado de salud de las personas con parálisis cerebral.

La ponente nos enseñó diversos trabajos que versan sobre el tema y que explican que es necesario incrementar la capacidad aeróbica para aumentar el nivel de actividad y que la introducción de actividad física en el día-día, aunque ésta sea mínima, es beneficiosa para la salud de personas con parálisis cerebral, y de forma esencial, también para la participación.

Las ponencias de la tarde empezaron con la del *Dr. Joaquim Fagoaga* que nos habló de la **"Patología neuromuscular en pediatría"**.





El Sr. Fagoaga presentó este tema sobre Patología neuromuscular en Pediatría, ya que en la actualidad hay grandes avances en el tratamiento de este tipo de patología y porque se encuentran cada vez más en los diferentes centros de trabajo de los fisioterapeutas pediátricos. Definió algunos signos guía que pueden presentarse en los lactantes y que, si están presentes, se puede sospechar de la presencia de una enfermedad neuromuscular.

Presentó algunos de los ensayos clínicos que en la actualidad se están realizando en a nivel mundial para intentar curar o retrasar la evolución de dichas enfermedades, destacando los avances obtenidos en el tratamiento de la Atrofia Muscular Espinal con la aprobación en la comunidad europea de la utilización de Spinraza.
También desarrollo los objetivos generales del tratamiento de las enfermedades neuromusculares dando detalles sobre algunos de ellos, como es el trabajo en la estructura, funcionalidad y participación, y lo que dice la evidencia científica en la consecución de cada uno de estos objetivos, como estrategias terapéuticas relacionadas específicamente a nivel estructura y la utilización del ejercicio físico. Acabó su exposición con la presentación diferentes escalas de valoración en niños con patología neuromuscular.

Seguidamente la *Sra. Sara Vendrell* nos presentó la ponencia **"La importancia del trabajo en red para la prevención y detección de niños con riesgo de sufrir problemas en el desarrollo"**.



La Sra. Vendrell nos habló de que cuando se produce un desequilibrio o algún problema en el desarrollo de un niño éste lo manifiesta con un síntoma, y debemos actuar de forma rápida y desde los primeros momentos de su vida. Nos comentó que son los signos de alerta y cuáles pueden ser los riesgos biológicos y los socio-ambientales. Los bebes con riesgo psicosocial son todos aquellos niños y niñas cuyo contexto familiar y social en el cual se desarrollan se encuentra alterado, existe deprivación extrema o con circunstancias sociales y afectivas no saludables para el adecuado desarrollo del niño. Concluyó diciendo que el desarrollo del bebé no es un hecho aislado, hay que tener en cuenta la historia de la familia, el marco social en el que nace y la comunidad que lo acoge.

También nos habló de los factores de protección como aquellos elementos (familiares y del entorno) que hacen que disminuya la posibilidad de que el niño se involucre en conductas de riesgo.

Para acabar con la Jornada la *Sra. Núria Lopez* nos presentó una interesante ponencia sobre **"La Fisioterapia Respiratoria en los niños con AME"** y nos expuso el caso de Aarón, un niño de 8 años con AME tipo II.

La Sra. López nos habló de que es la AME y de cuáles son las características específicas de la AME tipo II. La debilidad de la musculatura respiratoria y la cifoescoliosis, que suelen desarrollar estos niños, provocan una restricción de los volúmenes pulmonares lo que conlleva un fallo respiratorio. Remarcó que las complicaciones respiratorias en estos niños son uno de los problemas más importantes que padecen.

También nos explicó cómo algunas técnicas de fisioterapia respiratoria, tanto manuales como instrumentales, pueden ayudar a la limpieza de las vías aéreas.

Finalmente nos pasó un video de Aaron que consistía en un reportaje fotográfico de su día a día.

https://vimeo.com/161609745

