

RESUMEN DE LA 3ª EDICIÓN DEL CONGRESO DE LA ACADEMIA EUROPEA DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD: **Padres y Profesionales trabajando Juntos**

Los pasados días 18 y 19 de 2011 se celebró en Barcelona, por primera vez y coincidiendo con el 50 aniversario de aspase, la 3ª edición del Congreso de la Academia Europea de niños con discapacidad, estaba organizado por aspase (Asociación de Parálisis Cerebral", por la AECD (European Academy of Childhood Disability) y ICPS (International Cerebral Palsy Society).

Ya el título del congreso: "Padres y Profesionales trabajando juntos" reflejaba la importancia y significación de este congreso, ya que los profesionales valoramos y tenemos mucho en cuenta las familias y ellos se apoyan en nosotros para conseguir tirar hacia delante con las dificultades que presentan sus hijos.

El congreso estuvo dividido en sesiones temáticas donde se abordaron diferentes aspectos como el diagnóstico, el dolor, la alimentación, las terapias que funcionan y las que no, la comunicación aumentativa, la calidad de vida, los hermanos y la transición a la vida adulta. En todas ellas, tanto los profesionales como los padres reflejaron sus experiencias y expectativas, avances y reflexiones, se presentaron estudios e investigaciones de gran relevancia para nosotros los profesionales que buscamos de manera incansable la mejor manera de ayudar a nuestros pacientes

Si tuviera que destacar algo significativo diría que me sorprendió muy gratamente la participación de los padres y sus exposiciones, todas ellas cargadas de gran realismo pero ningún dramatismo. Alguno de ellos planteaba cuestiones que deberían ser revisadas y tenidas en cuenta de otra manera como por ejemplo el momento del diagnóstico, ellos piden y necesitan mayor sensibilidad, acceso al tratamiento (en España no es lo mismo nacer en una comunidad que en otra a la hora de recibir un tratamiento), los padres piden cambiar el nombre de parálisis cerebral por el de diversidad funcional, nos piden que los ayudemos a entender a sus hijos como disfuncionales no como parálíticos porque todos tienen unas capacidades y es sobre estas que se debería de trabajar, nos piden luchar en la misma dirección, en ocasiones no sienten que se les acompañe, más bien se sienten muy juzgados y exigidos.

En la sesión sobre el dolor los que estábamos allí reflexionamos sobre el hecho de que muchos de nuestros pacientes viven permanentemente con dolor, la Dra. Gimeno nos hizo reflexionar en cómo enseñar a los profesionales y a los padres a identificar y localizar este dolor con el fin de evitarlo, "nunca un niño debería sentir dolor mientras realiza su rehabilitación". Sufrir no ayuda, más bien todo lo contrario, perjudica. El dolor es un signo de alarma, muchos pacientes no pueden identificar o sentir el dolor. El dolor aumenta con la edad, afecta a la calidad de vida no solo de la persona afectada sino también de los cuidadores, algunos niños a partir de los 4 años los niños pueden dar información sobre la intensidad del dolor.

En la sesión sobre la alimentación el Dr. Owen nos explicó los avances en alimentación por sonda y Julia nos presentó una interesante ponencia en la cual nos explicó con gran detalle su

experiencia (adjuntamos dos escritos de esta madre cuya descriptiva nos hace pensar en aspectos en los cuales los profesionales no solemos reparar).



Julia y el Dr. Owen y el Dr. Roig en la mesa redonda sobre alimentación

En la sesión sobre las terapias la Dra. Damiano hizo hincapié en la importancia de la planificación de los objetivos según el sistema de clasificación de la PC, no todo lo que hacemos se puede cuantificar, evaluar y medir, pero se puede observar y objetivar si lo que hacemos le sirve al paciente para mejorar. Habló de la importancia de nuestra responsabilidad con las familias, hemos de poder responder a sus necesidades y demandas de manera concreta y factible.

En cuanto al análisis científico que hizo de las diferentes terapias que se están aplicando en la actualidad (Bobath, Vojta, Therasuit, neurodesarrollo, peto, etc.) dejó claro que en muchas de ellas no hay evidencia en cuanto a su efectividad. Pero resaltó que en la actualidad si que hay estrategias terapéuticas con evidencia científica que demuestran que su aplicación es eficaz y efectiva para la mejoría de las funciones y la participación de los niños en su entorno. Señaló que todas aquellas actividades terapéuticas encaminadas a fomentar esta participación del niño en su entorno son muy beneficiosas no solo para su integración sino que también para su desarrollo y el retraso del deterioro (actividad acuática, hipoterapia, andar en cinta rodante, sistemas para el desplazamiento, dispositivos para la potenciación y fuerza muscular, dispositivos que favorezcan la comunicación alternativa, etc.), en definitiva mucha actividad, habla de los fisioterapeutas como favorecedores de la Actividad y la Participación.

En la sesión sobre expectativas y avances en neurología tanto el Dr. Hans Forsberg (invitado en el próximo congreso de la SEFIP en Almería) como el padre Carles Clua nos hicieron reflexionar sobre cómo mejorar la participación y la calidad de vida de los niños con discapacidad y sus familias. Carles transmitió de manera muy emotiva su experiencia desde el momento del nacimiento de su hijo y el recorrido o las diferentes fases por las cuales pasan la mayoría de los padres al conocer la noticia de que su hijo presenta problemas en su desarrollo.

En la sesión de comunicación Annalu Waller que padece una Parálisis cerebral con dificultades en la expresión nos habló de la necesidad de buscar estrategias de comunicación para que todos aquellos niños que viven en el silencio puedan expresarse, plantear preguntas, responderlas, decidir cuando, como, donde y con quien quieren estar. Annalu dijo que la comunicación es esencial para la vida, los sujetos que tienen poca capacidad de hablar pueden

presentar problemas de aprendizaje y desarrollo social. Comentó que es muy importante contar con buena tecnología de sistemas de comunicación aumentativa, pero que aún lo es más aprender a saber lo que uno quiere decir. Habló de la importancia de la intervención temprana, el trabajo interdisciplinar, utilizar a los padres como los grandes expertos en la comunicación con su hijo y como soporte a los profesionales. Otra vez la importancia del trabajo conjunto entre padres y profesionales trabajando por el mismo objetivo y luchando por conseguir los mejores resultados. “Comunicarse es sinónimo de independencia”.

En la sesión sobre la calidad de vida se explicó el significado de la palabra, se habla de calidad de vida cuando todas las necesidades vitales están satisfechas, una de las mayores preocupaciones está en resolver estas necesidades básicas: la alimentación, grado de bienestar subjetivo, sistema de valores, relación con el entorno. Cada familia ha de poder buscar y encontrar su propio modelo de calidad de vida, para ello se han de superar muchos obstáculos por el camino, ya que las necesidades de cada uno son diferentes, problemas de pareja, con los otros hijos, con el trabajo, la educación, la salud, la autonomía, la independencia, la vida laboral del hijo, etc, etc. En esta sesión presentaron un estudio realizado a varios niños y sus familias en varios países europeos sobre este y otros aspectos. www.ncl.ac.uk/sparcle/

En la sesión sobre los hermanos hablo el hermano de un chico discapacitado, por la manera en la cual se expresó pudimos percibir el papel fundamental de sus padres en la educación y el trato hacia ellos durante la infancia, adolescencia y vida adulta. La madre de este discapacitado también participó en la mesa sobre la transición a la vida adulta, para mí fue una de las más emotivas, ya que la madre describe perfectamente la mezcla de sentimientos entre la satisfacción y el sufrimiento de ver como su hijo se hace adulto, necesita su independencia de ellos y las dudas de si será capaz de vivir sin sus cuidados. Describe como este sentimiento lo sintió con sus otros dos hijos cuando se independizaron, pero la intensidad del dolor era mucho mayor y de duración infinita.

Me hubiera gustado transmitir con mayor precisión en este resumen los contenidos del congreso, pero debido a la intensidad e importancia de los mismos me ha resultado complicado.

Os adjuntamos dos interesantes relatos: la ponencia de Julia Torrequebrada madre de Marc que participó en la sesión de alimentación y un relato muy interesante que hace Julia después de una visita con Marc al hospital.

Páginas de interés: www.ncl.ac.uk/sparcle/ www.aspace.cat

Ascensión Martín Díez

Fisioterapeuta-psicomotricista del CDIAP Mollet

Miembro de la junta de la SEFIP