1°congreso internacional de REHABILITACIÓN PEDIÁTRICA

Avalado por: SEFIP Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría

**Resumen del I congreso Internacional de rehabilitación pediátrica**

Los días 28, 29 y 30 de noviembre, tuvo lugar en la Universidad de Teletón el I congreso Internacional de rehabilitación pediátrica donde asistieron más de 300 profesionales incluyendo: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, médicos rehabilitadores, pediatras, etc.

La iniciativa del congreso fue a cargo de dos fisioterapeutas que llevan años trabajando en Teletón: Silvia Calderón y Rodolfo Sánchez. Su interés en avanzar en las prácticas recomendadas se lanzó a esta aventura con la ayuda de los doctores Joaquín Fagoaga y Lourdes Macias quienes se encargaron de la parte científica del congreso. El objetivo fue reunir profesionales de diferentes disciplinas de la rehabilitación infantil y de diferentes países y continentes, así que el congreso contó con 18 ponentes, 15 de ellos extranjeros.

En la inauguración contamos con la presencia de Silvia Calderón, Joaquín Fagoaga, Lourdes Macias, Karen Hurtubise (como representante de la IOPTP de la Confederación Mundial de Fisioterapia) y la profesora Iona Novak.

La primera ponencia fue a cargo de la **Dra. Lourdes Macias**. Doctora en Fisioterapia, profesora del máster de fisioterapia en pediatría de la UIC. Autora del libro Fisioterapia en pediatría y colaboradora de capítulos en diversos libros. Presidenta honorífica de la Sefip, Coordinadora Nacional de la EACD. Autora del libro fisioterapia en pediatría y autora de diversas publicaciones.

Introdujo el congreso con el tema: **Pasado, presente y futuro de la rehabilitación infantil**. Macias situó la realidad del desarrollo y evolución de la rehabilitación infantil hacia un recorrido de la historia pasando de un enfoque ortopédico en los años 50 a enfoque neuro evolutivo a partir de los años 60. Y empezó explicando una experiencia particular, en la que hace unos 40 años ya diseñó un andador o dispositivo de paso con soporte ventral para un niño que hoy en dia sería clasificado con un nivel IV del GMFCS. Pero hace 40 años, los tratamientos eran aburridos, muchas de los ejercicios hacían llorar a los niños: estiramientos pasivos, provocar reacciones con los puntos de Vojta, balancearlos en las pelotas grandes para desencadenar reacciones automáticas o de enderezamiento, y el resto del dia los niños debían estar en el suelo o sentados en sillas más bien poco ajustadas a su control postural. Lourdes que había estudiado enfermería antes de estudiar

fisioterapia, y que su vocación le motivaba para aliviar y dar bienestar a los pacientes, veía que las terapias aprendidas precisamente no significaban un bienestar para los niños de la escuela especial donde empezó a trabajar. Es por ello que pensó que debía haber algo más para dar vida y alegrar a los niños y desde el punto de la fisioterapia. Había un niño que siempre lo veía tristón y pensó que un andador adecuado a sus características podría hacer más divertido su vida, y es por ello por lo que trabajando junto al personal de mantenimiento de la escuela diseñó y se fabricó el andador. Oscar, el niño tristón que para entonces tenía 6 años, fue cambiando su estado anímico a medida que iba aprendiendo a usar en andador y a percibir que su cuerpo era capaz de moverse con poco gasto energético y en una postura bípeda, de la que no había experimentado anteriormente. En unos 10 días Oscar se convirtió en un niño alegre, había descubierto que podía explorar más su entorno, era más autónomo en sus desplazamientos, y se acercaba a otros niños para mirarlos de frente e intentaba interactuar con ellos, básicamente con su mirada y su brazo distónico. Su familia empezó a usar el andador en el patio de su casa que, junto a sus hermanos que iban en bicicleta, podían hacer juntos la misma actividad, aunque fuera modificada, es decir participar con sus hermanos en recorrer los espacios del patio de su casa. Pero era una época donde imperaba el patrón versus la función. Se enfatizaba en que los niños con parálisis cerebral estuvieran bien sentados, que no manifestaran ningún patrón anormal porque se pensaba suponía un desafío negativo para el cerebro. Lourdes se encontraba ante la disyuntiva de que Oscar se propulsaba en el andador con equinismo de pies y con algo de hiperextensión de cabeza y tronco, es decir con patrones anormales. Lourdes ya se preguntaba: dónde quedaba la actividad, la diversión, el estado de alerta, el estado emocional, etc., aspectos que por aquella época no se priorizaban ni hablaban, y menos de la participación. Pero estas dudas quedaron resueltas cuando en un congreso de la confederación mundial de fisioterapia en Sidney en 1987, expertos en el campo de la fisioterapia pediátrica pusieron en una balanza, ¿qué era lo que se debía priorizar: patrón versus función o al revés? Y por unanimidad la función fue la que todos apostaron como para que se modificaran las prácticas en terapia y los niños aprendieran funciones a pesar de sus patrones.

Repasando la historia, Lourdes hablo de las diferentes terapias, métodos/conceptos que surgieron principalmente en el siglo pasado y que en la mayoría de ellos el terapeuta debía tener una habilidad manual extraordinaria para manejar al niño como para influir en su plasticidad neural: incluyendo normalización del tono muscular, integrar los reflejos primitivos o anormales, los automatismos, facilitar el movimiento normal, promover la aparición de las funciones innatas, la aparición de respuestas automáticas, etc. La habilidad del terapeuta se veía como una forma que podía actuar modelando el SNC. Pero en todas estas premisas se basaban hipotesis teóricas según los conocimientos limitados del siglo pasado. Actualmente, y gracias a los avances de la neurociencia, todas estas hipotesis teóricas ya no son biológicamente compatibles con los conocimientos actuales en neurociencia, neurología, aprendizaje motor, etc.

Es por eso que en nuestra evolución histórica hemos pasado de trabajar en bases e hipotesis teóricas a bases teóricas fundamentadas y consensuadas en investigaciones clínicas.

Lourdes también enfatizó, y según estudios actuales que el cerebro no entiende de patrones sino de funciones, los seres humanos a medida que ejercitan, por ejemplo, con sus manos una función significativa provoca un aumento del volumen glial y metabólico en

el área cortical. Y en el transcurso del congreso, otros ponentes del congreso insistieron que hemos de priorizar la función en los niños, porque en definitiva es el aprendizaje en las funciones básicas cuando los niños realmente aprenden a ser autónomos en las actividades de la vida diaria.

En el presente existen avances en diferentes disciplinas relacionas, de forma directa o indirecta con la rehabilitación pediátrica, que nos ayudan a avanzar y a entender mejor la naturaleza del comportamiento motor del ser humano. Lourdes al respecto puso ejemplos de consensos de expertos en temas específicos que nos guían en el abordaje terapéutico de diferentes condiciones, existen revisiones sistemáticas y metaanálisis que nos guían de las estrategias terapéuticas más efectivas y eficaces, las terapias que nos recomienda la comunidad científica que debemos de desimplementar porque se han visto y se han estudiado no son eficaces, etc. Actualmente se sabe las consecuencias musculoesqueléticas que comportan diferentes condiciones y nos debemos anticipar y prevenir estas alteraciones, y para esto están muchas de las adaptaciones posturales, que por otro lado ayudan a maximizar la función.

Actualmente ya en rehabilitación infantil y en diferentes disciplinas es posible valorar los avances de los niños con diferentes escalas. Y en nuestra historia hemos pasado de valorar a ojímetro, a saber, si realmente las mejoras son debidas a una determinada terapia, a estrategias terapéuticas específicas, o es debida a la propia evolución natural del niño determinada por su plasticidad madurativa.

Cada vez más se pone en relieve que los niños con cualquier tipo de discapacidad necesitan movimiento y moverse, porque la actividad física y el movimiento evita contracturas, mejora la densidad mineral ósea, mejora la función intestinal, la circulación, la respiración, el sueño, etc. Y si los niños disponen de los productos de apoyo necesarios y los dispositivos de movilidad es cuando podrán estar activos, podrán tener más interacciones, desafíos, etc. y todo ello son aspectos que nos va marcando la CIF- IA y las F-words.

A los largo de los años, hemos ido escuchando a los niños y adolescentes que nos están diciendo que ellos quieren hacer las cosas  y que no les importa como lo hagan, aunque sean con patrones que para nosotros los terapeutas nos parezcan anormales, pero para ellos es la única forma de poder ser funcionales.

Las familias cada vez nos enseñan y están más incluidas en los congresos internacionales, nos aportan información de lo que a ellas realmente les preocupa. Quieren saber más de cómo ayudar a su hijo, cómo jugar con él, quieren que sus hijos estén más activos, que tengan amigos, y muchas más cosas que nos han hecho reflexionar y aprender de ellos. Es por ello que los profesionales debemos apoyar para reflexionar y juntos para aumentar su participación.

Los niños realmente no necesitan terapias y terapias, sino más oportunidades para que los cuidadores entiendan sus necesidades, partiendo de las fortalezas capacidades emergentes del niñ@, de las preocupaciones de la familia y juntos establecer los objetivos. Y para ello también es necesario reconocer las fortalezas de la familia. Ser respetuosos con ellas y basarnos en las necesidades identificadas por la familia. Y todo esto es posible si trabajamos en equipo junto a otros miembros de las diferentes disciplinas de la rehabilitación infantil.

Y para terminar Lourdes habló del futuro y este futuro depende del ahora, y de aspectos como, por ejemplo: de los contenidos y docentes de las Universidades o formaciones posteriores, de si en rehabilitación se siguen con terapias obsoletas por Intereses personales, de las formaciones de terapias obsoletas, de terapias obsoletas que se justifiquen acogiéndose a teorías actuales. De si sabemos aprender a desaprender. Pero también depende de las mejoras en la formación en metodología de la investigación y técnicas de búsqueda bibliográfica, de la creación de asociaciones y sociedades científicas que apuesten por crear ciencia, de los cambios en las políticas gubernamentales y sistemas políticos de salud, de vincular a las familias con conectividad, colaboración y comunicación.

**Dra. Ann-Christian Elliason. Doctora** en Neurofisiología del Instituto Karolinska. **Terapeuta Ocupacional** senior del Hospital Astrid Lindgren de Suecia.

Nos habló sobre **La detección e intervención temprana en niños con alto riesgo de parálisis cerebral tipo hemiparesia**.

Anki, como la llaman sus amigos es conocida por la creación de la MACS (Sistema de clasificación de la habilidad manual) y por sus numerosas publicaciones como terapeuta ocupacional en el tratamiento de niños con afectación unilateral y/o hemiparesia.

Nos dio a conocer la escala HAI (Hand Assessment for Infants) que se puede aprender a través de un curso online gratuito y está a cargo del Instituto Karolinska. Esta herramienta ayuda a identificar los niños con altor riesgo de tener una parálisis cerebral unilateral o hemiparesia antes del año de vida. Incluso antes de los 4-5 meses. Porque un niño con hemiparesia cuanto antes inicie tratamiento mejor se espera sea su uso en la mano parética.

Dentro de las terapias de rehabilitación de la mano, Anki hablo de la terapia restrictiva y la terapia bimanual. No faltaron videos de cómo llevarlo a cabo, especialmente de la terapia restrictiva y de la gran variedad de juegos que se pueden usar, muchos de ellos hechos con materiales nada costosos, y cómo las familias se debían de involucrar.

Y esto es especialmente importante en la terapia restrictiva, porque si se hace bien, cuando se involucra de forma adecuada a la familia, cuando entienden cómo funciona y los objetivos en cada paso, etc., y esta terapia da muy buenos resultados cuando la conviertes en un juego: frases que dicen los padres cuando entienden como hacer la terapia. Y es posible implementar la terapia Baby-CIMPT a edades muy tempranas.

Anki también dictó un taller en la tarde donde profundizaron mucho sobre las terapias más eficaces en niños con afectación unilateral o hemiparesia.

**Dr.Geovanny Oleas.** Ortopedista y cirujano ortopédico pediátrico de Ecuador. Profesor de Ortopedia Pediátrica de la Universidad San Francisco de Quito USFQ. Miembro de la Sociedad Ecuatoriana de Ortopedia y Traumatología SEOT, Pediatric Orthopedic Society of North America POSNA, American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine AACPDM, Academia Latinoamericana de Desarrollo Infantil y Discapacidades ALDID, Alumni del Centro de Neuroortopedia de Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas de la Infancia FLENI, Faculty de AOTrauma Pediatrics en Ecuador.

**Nos habló del manejo del pie neurológico para optimizar la bipedestación y la marcha: enfoque médico y quirúrgico**. El ponente hizo su presentación online debido a las dificultades que tuvo para asistir de formar presencial. Como cirujano ortopédico infantil, al hablar del pie neurológico se centró en las diferentes técnicas de cirugía para mejorar la función de la bipedestación y la marcha. Sabemos que los niños con condiciones neurológicas desarrollan contracturas y deformidades en la articulación del pie y tobillo, y para los niños que pueden preservar la función de bipedestar, aunque sea en el bipedestador, y más aun en preservar la marcha, vale la pena que la estructura del pie se preserve con la cirugía para estas funciones. Cirugías que pueden abarcar solo tejidos blandos o incluyendo tejidos óseos.

**Dra. Karen Hurtubise.** Doctora en fisioterapia de Canadá está trabajando hace mas de 30 años con niños de distintas edades, con neurodiversidad y enfermedades crónicas y sus familias. Presidenta de la Organización Internacional de Fisioterapeutas en Pediatría, de la World Confederation for Physical Therapy.

**Habló sobre la Colaboración con las familias para fijar objetivos y no límites. La i**mportancia de establecer objetivos con la familia, la responsabilidad compartida, las decisiones del tratamiento deben ser compartidas, de la confianza. Incluso Karen nos dijo que hay muchos niños que son capaces de identificar sus propios objetivos. Y solamente hace falta preguntarles, ¿qué te gustaría aprender?

Y cuando los objetivos son construidos por la familia, el niño y el terapeuta, es cuando se maximizan los esfuerzos. Porque los padres son los expertos de sus hijos y los conocen mejor que nosotros. Y ya por eso los debemos de escuchar. Padres y profesionales deben explorar juntos las posibilidades para tener éxito en el abordaje terapéutico en lugar de ofrecer prescripciones de ejercicios. Porque las rutinas diarias que existen dentro del entorno familiar ya proporcionan muchas oportunidades de aprendizaje para que los niños aprendan. Ayudando a las familias a descubrir estas oportunidades es maravilloso.

Karen nos habló de la escala “Canadian Ocupation Performance Measure”, en el que evalúa el autocuidado, el ocio, la productividad, el juego, la escuela, movilidad funcional, comunicación, recreación. Es un instrumento de valoración que usan mucho las terapeutas ocupaciones y está diseñado para detectar el cambio de la autopercepción del paciente sobre su desempeño ocupacional en el tiempo, a nivel de realización y de satisfacción. Identifica las áreas problemáticas. Evalúa la actuación y la satisfacción relativa a esas áreas. Trabajando de forma colaborativa con las diferentes diciplinas es posible con esta escala detectar las necesidades de los niños.

Karen también dictó un taller de Cómo poner en práctica las F-Words en la Discapacidad Infantil: su aplicación en la práctica clínica.

**TALLER SOBRE BIPEDESTACION**

Seguidamente hubo una mesa redonda que se centró en la bipedestación y a cargo de 3 especialistas en el tema.

**Dra. Ginny Paleg.** Fisioterapeuta pediátrica en intervención temprana del condado de Montgomery de EE. UU. Miembro asociado de Can Child. Especializada en evaluación de la postura y la movilidad e intervenciones para niños en los niveles IV y V de GMFCS. Autora de artículos relacionados con estas condiciones.

**Nos habló sobre la evidencia científica del uso de los programas de bipedestación estática y dinámica en niños con discapacidad dentro del marco de la CIF.**

Se entiende por bipedestación estática el uso de los programas de bipedestación y dinámica el uso de los dispositivos para dar pasos, como los andadores específicos.

Respecto a los programas de bipedestación, la evidencia científica más sólida está a favor de mejorar la densidad mineral ósea y prevenir contracturas. Para que los programas de bipedestación ayuden a la estabilidad de la cadera se recomienda que los niños estén en el bipedestador con los pies separados al menos a la anchura de los hombros y no con los pies juntos.

También existe evidencia de la mejora en la función intestinal y la mejora de las habilidades motoras gruesas o las actividades de la vida diaria en la que existen estudios de casos. La influencia de la bipedestación en la espasticidad parece ser solo a corto plazo, inmediatamente después de ponerse de pie, pero puede ser útil para algunos niños.

La implementación exitosa de programas de bipedestación está influenciada por las actitudes de los niños terapeutas y familias, por los dispositivos que se usen, por los factores ambientales, así como por las habilidades y necesidades del niño.

En cuanto a los resultados de las intervenciones de la bipedestación dinámica con marcha asistida se reportan beneficios tanto en las estructuras y funciones Corporales, Actividad y Participación.

En todos los estudios se informó un aumento de la actividad física y ésta fue la razón más común para prescribir un dispositivo de apoyo para caminar. También mejoras en la función emocional, donde tuvo una influencia en el sentido de autonomía y seguido de la participación con otros.

Así que las recomendaciones sobre el uso de dispositivos de marcha asistida para niños y adolescentes no ambulantes (por ejemplo, niveles IV y V del GMFCS) es de unos 30-60 minutos al día y lo ideal sería que estos niños pudieran iniciar este tipo de actividad a partir de los 9 meses. Porque cuando los niños no tienen oportunidad de tener estos dispositivos pierden una gran cantidad de experiencias críticas para aprender y se quedan cada vez más atrás, por lo que hemos de revertir esta situación. Los dispositivos de bipedestación y de marcha pueden ser AMBOS necesarios desde un punto de vista médico y del desarrollo para abordar objetivos de funcionamiento, familia, estado físico, diversión, amigos y futuro.

Ginny también realizó un taller sobre: Optimizando el desarrollo y la actividad en los niños no deambulantes a través de la bipedestación y los dispositivos para la marcha con soporte. Y en este taller pudo explicar con más detalle todo lo explicado en la ponencia. Repitió varias veces que hemos de cambiar nuestro objetivo y paradigma en la intervención terapéutica, enfatizando en la importancia de que el niño tiene que iniciar, dirigir y terminar el movimiento, sin que nosotros intervengamos en el movimiento. Que haga el patrón de movimiento que le salga, porque el cerebro siempre escoge el mejor patrón que sea posible. Nosotros no podemos cambiar el SNC ni curar la PC. Si dejamos tiempo para el

niño pueda planificar la autoorganización de su movimiento, en ello interviene el sistema cognitivo. Mientras que, si les solucionamos el patrón, los niños se dejan llevar y no hay todo este trabajo. También enfatizó la necesidad de dejar a los niños ser niños y su función es jugar.

Seguidamente **la Dra. Lourdes Macias habló sobre El Manejo de los programas de bipedestación en los diferentes niveles del GMFCS y patologías similares.**

Los niños que se benefician más de los programas de bipedestación son los de los niveles II, IV y V, aunque hay niños del nivel II que si no inician la bipedestación con ayuda, sobre todo con la ayuda de un andador, puede que les sea más fácil desplazarse por el suelo en forma de rastreo y gateo y si esta situación de alarga hace que luego les sea más difícil el control de las estabilidad en bipedestación. Y en estos casos puedan necesitar un programa de bipedestación por unos meses, como a veces ocurre. Es por ello que Lourdes puso un ejemplo gráfico.

Para los niños con nivel III del GMFCS que además tienen espasticidad de los músculos aductores es beneficioso un PB con abducción para ayudar a mantener la flexibilidad de los músculos aductores y ayudar al desarrollo de la articulación de la cadera, pues una reducción del rango de movimiento de los aductores no ayuda a la integridad de esta articulación. Lourdes mostró brevemente sus estudios hechos en esta población que se corroboraron posteriormente con otros estudios de otros autores. Sin embargo, para los niños con niveles IV y V hay que valorar los objetivos, ya que en estos casos el objetivo que interesa más es el de mejorar la densidad mineral ósea (DMO) o evitar su perdida. Por tanto en estos niveles se aconseja que la abducción sea como máximo de 40º para que haya mas carga de peso sobre sus miembros inferiores. Así como los niños de nivel III ya se desplazan con un andador, lo que significa que hacen carga de peso con sus piernas, los niños de los niveles IV y V, pocos de ellos tienen dispositivos de movilidad para completar la carga de peso y es por ello que la abducción debe ser menor. Sin embargo, en estos niños a veces es difícil la prescripción, y las ayudas posturales, incluyendo los bipedestadores por parte de los departamentos de sanidad a veces no se proporcionan. Es por ello que como fisioterapeutas hemos de buscar alternativas económicas, bien confeccionar los bipedestadores con yeso, o que sean confeccionados por ejemplo con madera**.** Pero si estos niños no realizan bipedestación sabemos las consecuencias a largo plazo, como displasias importantes de cadera, dolor, perdida de la DMI; y si además el niño toma medicación antiepiléptica riesgo de osteoporosis y fracturas patológicas.

Los niños con enfermedades neuromusculares también se benefician de los PB, y sabemos que la historia natural de estas enfermedades va cambiando gracias a las medicaciones, sin embargo, algunos niños, a pesar de estar en tratamiento médico no consiguen la marcha autónoma. Es por ello por lo que los PB está indicado en aquellos que no pueden mantener la sedestación autónoma y los que no pueden mantener la bipedestación.

Así mismo los niños con hipotonía de origen central, como son muchos de los síndromes neurológicos tienen en común la hipotonía. Y según la guía de estrategias terapéuticas dirigidas a esta población nos dice que todos ellos se benefician de los PB, sobre todo si se inicia tempranamente, a ser posible a partir de los 9-12 meses.

Para acabar esta mesa, **el Dr. Geovanny Oleas**: nos habló de **La vigilancia de las caderas en niños con problemas neurológicos para garantizar el derecho a pararse y caminar: enfoque médico y quirúrgico. Hablo de las** diferentes cirugías para prevenir y/o para reconstruir caderas. Y tipos de cirugía de reducir la inclinación del fémur proximal y si la displasia está avanzada pues ya la reconstrucción. Hoy en día los cirujanos tienden a valorar los riesgos/beneficios de las cirugías de cadera que muchas de ellas requieren tiempo de inmovilización, sobre todo cuando se trata de cirugías de reconstrucción. Una de las cirugías que actualmente se están realizando para ayudar a reducir la inclinación del fémur proximal o coxa valga, es el crecimiento guiado, y solo con la colocación de un tornillo, se puede evitar la evolución de la displasia de cadera y se recomienda antes de los 4 años. Hay casos en el que será necesario liberación de las partes blandas como tenotomías de los músculos aductores, donde su indicación es más temprana. En cualquier caso, las caderas de los niños con riesgo de displasias de caderas deben estar vigiladas y es por ello que temas varias Guías de Vigilancia de caderas a nivel internacional. Porque, aunque los programas de bipedestación tienen sus beneficios, a veces no son suficientes para evitar displasias de caderas. Es por ello que la cirugía se hace necesaria tras una adecuada valoración por todo el equipo rehabilitador y especialista de cirugía.

**Para finalizar la mañana, la Genetista Paola Moyers de la Fundación Teletón de México, habló sobre las enfermedades raras.** Dio mucha importancia en los signos para sospechar y derivar. Destacó que 5 de cada 10000 personas tienen enfermedades raras, y existen 10 millones de mexicanos que las tienen.

Se centro básicamente y de forma resumida en las más prevalentes como la Distrofia Muscular Duchenne y la Atrofia Muscular infantil.

Destacó que actualmente el diagnostico tarda bastante en este país y para las familias supone un proceso largo y desgastante.

Y ya por la tarde se celebraron los talleres, cada uno de 4 horas, donde los asistentes podían escoger el que más se ajustaba a sus necesidades, ¡¡aunque más de uno hubiera querido asistir a todos!! Este día hubo el taller de Ginny Paleg y Karen Hurtubise ya mencionado anteriormente, el de Celia Bersano sobre "Cuidados respiratorios en los niños con patología neuromuscular en niños con daño neuromotor, el taller de Viviana Pérez sobre "Evaluación y abordaje de las disfunciones pelviperineales en pediatría y el taller de Fernanda Arbeláez sobre "Biomecánica de la marcha en la parálisis cerebral.

**Dia 29 de noviembre**

Empezamos con dos comunicaciones orales. Con **Carolina Olivier**. Fisioterapeuta pediátrica y magister por la Universidad Internacional de Cataluña, presentó el "**Estudio y la validación cognitiva de la escala Posture and Postural Ability Sacle o PPAS al español"**. Trabajo que lo hizo como tesis de fin del máster en la UIC. Explicó el proceso que implica esta validación cognitiva, pero que el siguiente paso será estudiar la fiabilidad para

poderla implementar bien en México y hacer la validación en este país. Es una herramienta para medir y cuantificar la alineación de la postura en la posición de decúbito, sedestación y bipedestación. Es muy útil en niños con limitaciones movimiento, como los niveles III, IV y V en PC, pero también en otras condiciones. Entre otras cosas sirven para justificar los productos de apoyo, ya que proporcionan una adecuada postura y así ayudar a la prevención que comportan las asimetrías posturales en estos niños.

**El Dr. Eduardo Dunn.** Jefe del Servio de Rehabilitación del hospital Julio Diaz de La Habana, Cuba. Nos presentó la **Estrategia para el desarrollo de la rehabilitación pediátrica en Cuba.** Nos dio a conocer la realidad de la rehabilitación infantil en su país en el que han intentado adaptar los nuevos conceptos de rehabilitación en pediatría. Destacó dentro de este programa de su país tienen un representante en cada provincia sea cual sea su diciplina.

**Seguidamente iniciamos el turno de ponencias:**

**Con Iona Novak.** Terapeuta Ocupacional. Catedrática y Profesor honorario de la Cerebral Palsy Alliance Chair of Allied Health at University of Sydney. Board Member de la McGill University. Colaboradora Internacional de Can Child de McMaster University. Autora de múltiples investigaciones y artículos. Ha recibido muchos premios por su labor investigadora, docente, comunicadora, etc., y por sus contribuciones excepcionales a la investigación sobre parálisis cerebral y su dedicación a mejorar las vidas de las personas que viven con parálisis cerebral y sus familias. De Australia.

**Su ponencia fue "Los mejores recursos para el qué, cómo, cuándo y por qué de una rehabilitación exitosa".** Y empezó contando que de pequeña tenía una amiga con PC y su amiga siempre le pedía de jugar, y este hecho le inspiró en toda su vida profesional.

En su exposición habló de puntos cruciales como: la importancia de la detección temprana y por supuesto de una intervención también temprana. Destacó que la función debe ser el mayor de los objetivos de entrenamiento en los niños. Entrenar las tareas específicas con los niños, por ejemplo: entrenar ir en bicicleta supone un aprendizaje específico, que para los niños supone un juego y promueve muchas ventajas a todos los niveles.

También habló que el cambio de paradigma en rehabilitación infantil es difícil, que supone un proceso, y a veces por comodidad los terapeutas se quedan a medio camino en lugar de ir a por el cambio. Esto supone que hemos de aprender a desaprender, frase que se repitió por varios ponentes a lo largo del congreso.

Apuntó que No hace falta estudiar para saber cuándo el cerebro del niño está funcionando y para ello mostró algunas imágenes y videos. Este hecho contrasta con las teorías obsoletas del pasado en las que se pensaba que la neuroplasticidad dependía de lo que el niño hacía en las sesiones y según el manejo del terapeuta.

Los niños deben aprender las habilidades que son capaces de hacer y para ello necesitan un entrenamiento y este debe ser en espacios reales y que las tareas sean completas para una función concreta. Por ejemplo, cuando un niño aprende a usar un andador, en un

espacio clínico no supone una tarea completa porque en este espacio es más fácil. Sin embargo, si lo usa y se entrena en el entorno donde vive el niño, sí que supone una tarea completa, especifica y real. Siempre teniendo en cuenta que el niño debe aprender autoiniciando el movimiento, es decir, dejar que lo haga solo.

Hablo de la necesidad de enriquecer el entorno, incluso en entornos vulnerables se puede y puso ejemplos reales.

Las tareas y los objetivos terapéuticos deben ser concretos y extrapolables en entornos reales, por ejemplo, poner sentado a un niño encima de la pelota para que mejore la estabilidad de la sedestación no es un objetivo real porque los niños no se sientan encima de las pelotas, sino en sillas. Así que los objetivos deben ser además seguros y específicos relacionados con la función.

Iona también fue hablando de algunas de algunas de las estrategias terapéuticas de las burbujas verdes y naranjas de su revisión sistemática y poniendo ejemplos muy claros de cómo llevarlos a la práctica para un mayor entendimiento.

Nos habló sobre una aplicación llamada CP ThRIVE donde se están coleccionando ejercicios para ayudar a las familias y terapeutas. Está en proceso de construcción porque todavía faltan videos y nos invitó a subir videos.

**Dña. Viviana Pérez.** Fisioterapeuta experta en Rehabilitación del Suelo Pélvico y rehabilitacion neurologica. Miembro de la International Continence Society Asociación Latinoamericana de Piso Pélvico. De Costa Rica. Nos habló de la Rehabilitación del suelo pélvico en pediatría.

Nos habló de las "**Rehabilitación de las disfunciones del suelo pélvico en pediatría".** Y para ello nos dio diferentes estrategias para tener en cuenta en aquellos niños con problemas de estreñimiento. Desde la electroterapia, sobre todo como biofeedback para aprender a contraer y controlar el esfínter. Ejercicios y posiciones para reforzar el suelo pélvico. Así como la incorporación de la reeducación de la respiración para el trabajo del diafragma.

**Dña. Fernanda Arbeláez.** Máster de Neurorrehabilitación de la universidad Autónoma de Barcelona. Maestría en ciencias de la Rehabilitación de la universidad del Rosario. Docente de maestrías en Neurorrehabilitación. Es fisioterapeuta especialista con más de 20 años en el Laboratorio de Marcha y Neurorrehabilitación pediátrica. De Colombia.

Fernanda, nos habló de **"Evaluación e indicación de ortesis en trastornos de la marcha"**

Después de un breve resumen de la biomecánica de la marcha, nos expuso el uso de las ortesis como objetivo para maximizar la función de la marcha. Hizo hincapié en los atributos de la marcha infantil como son: estabilidad del paso, libertad durante el balanceo, adecuada preposición del pie al final del balanceo, adecuada longitud del paso y mínimo gasto energético. Y en la medida de lo posible las ortesis deben tener en cuenta estos atributos. Así que según los objetivos de las ortesis debemos valorar cómo ayudan en la marcha. Las ortesis deben acomodarse al pie del niño y No el pie del niño a la ortesis, porque si es así es cuando los niños no las toleran y no mejora la función.

Sabemos que cuando los niños van creciendo se van implementando las compensaciones y en estos casos se hace mas necesario una valoración en un laboratorio de la marcha que ayuda a identificar la mejor opción ortesica.

**La Dra. Carolina del Toro.** Médica fisiatra infantil de Colombia. Diplomada en puericultura, Instructora internacional de la CIF. Líder de la Asociación Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación. Miembro de junta directiva de ALDID Academia Latinoamericana e Desarrollo Infantil y Discapacidad.

**Carolina nos habló de "Movimiento, exploración y aprendizaje: Importancia del uso a tiempo de los productos de apoyo para la movilidad"**

Porque el movimiento, la exploración y el aprendizaje forman parte de la infancia y sabemos que los niños con discapacidad son sedentarios. Pero ellos también tienen que jugar. Y aunque cada etapa tiene su propio juego, a veces no importa demasiado si el niño disfruta jugando con un juguete que podemos pensar no es adecuado a su edad, solo ver si ellos lo saben manejar y ayuden a aprender en algo es suficiente.

Enfatizó la importancia de que es diferente intervenir a tiempo que temprano, porque a edades tempranas es cuando existe mayor sinaptogénesis en la maduración neural y es cuando es más efectiva la rehabilitación.

La importancia de los productos de apoyo a tiempo, así como de los productos que promueven la movilidad temprana. Y en este aspecto nos explicó las experiencias que en su país han tenido con la incorporación de los talleres "Go baby go" en la que muchos niños se han beneficiado de la movilidad con estos coches de lo que han aprendido accionar.

A continuación, hubo la **mesa redonda de Enfermedades Neuromusculares**

**Inició el Dr. Alfonso Pablo Guitierrez.** Neuropediatra del Hospital Nacional Niños " Dr Carlos Sáenz Herrera" de Costa Rica.

**Nos habló sobre el "Tratamiento modificador de evolución en enfermedades neuromusculares en pediatría: Realidad latinoamericana.**

Empezó explicando la clasificación de las enfermedades neuromusculares, las causas de algunas de ellas. Y sobre todo se centró en las terapias médicas que están cambiando la historia natural de las enfermedades, como es la Spinraza, Nursinersen.

Como actúan estos tratamientos y además explicó cómo está la situación en Latinoamérica. Nos explicó cada uno de los países, incluidos México y cuantos pacientes. Alrededor de 2000 niños han sido tratados con esta medicación. Y explicó como en cada uno de estos países pueden acceder a esta medicación.

Luego e**l Dr. Joaquín Fagoaga.** Doctor en Fisioterapia, Profesor y coordinador de master de fisioterapia en pediatría de la UIC. Autor de publicaciones relacionadas con enfermedades neuromusculares y validación de escalas. Vicepresidente de la Sefip. Coautor del libro

Fisioterapia en pediatría. Autor de diversas publicaciones relacionadas con la validación de escalas de valoración y enfermedades neuromusculares. De España.

**Nos habló sobre la "Actualización en el manejo de fisioterapia en las enfermedades neuromusculares".** Joaquín puso en evidencia las actuales estrategias terapéuticas que hay para mejorar la estructura, función y actividad en general.

Joaquín destacó que dentro de la Atrofia muscular espinal (AME), a parte de las clasificaciones internaciones tipo 1, 2, 3 y 4, se clasifican: niños Non siters, (que no aguantan la sedestación solos), Sitters (que aguantan la sedestación), y Walkers los que caminan. Dependiendo de esta situación, las estrategias serán diferentes, ya que dentro de los AME tipo I hay niños Non siters y otros Siters, y entre los AME tipo 2 hay niños Siters y otros Walkers. Es decir, en cada tipo de AME se pueden encontrar las 3 situaciones. Esto es debido a las nuevas medicaciones que se están dando y según el tipo y de la edad de inicio de la medicación se encuentra este tipo de clasificación.

**Dña. Celia Bersano.** Licenciada en kinesiologia, Fisioterapia y Rehabilitacion Respiratoria GOSPA UNeM CeTesGrupo GICREN Grupo GRENKI NeuroSección Crónicos SakiCare. Especialista en fisioterapia respiratoria con enfermedades neuromusculares. De Argentina.

Nos habló del **"Manejo respiratorio en niños con enfermedades neuromusculares"**

Principios para mejorar la ventilación de los niños en estas enfermedades, No solo la extracción de mucosidades sino también como mejorar la ventilación para que puedan respirar mejor, mejorar sus funciones. Porque con una mejor oxigenación hay una mejora en la calidad de vida. Destacó que debemos de enseñar a las familias para que sepan manejar la fisioterapia, pues estos niños necesitan de estos cuidados de forma constante. Y con el taller que hizo, los asistentes pudieron aprender y vivenciar las técnicas de fisioterapia respiratoria para optimizar y mantener la función respiratoria en estos niños.

**Por la tarde Mesas** redondas a cargo de Iona Novak sobre "Los ingredientes clave para crear historias de éxito en rehabilitación. Raúl González de México sobre "Aplicación de Kinesiotapong en el paciente pediátrico". Giny Paleg "Optimizando el desarrollo y la actividad en los niños no deambulantes a través de la bipedestación y los dispositivos para la marcha con soporte". Ann-Christin Eliason "Cómo diseñar y organizar el entrenamiento de la terapia de Movimiento Inducido por restricción (CIMT) y el entrenamiento bimanual para niños pequeños con riesgo de parálisis cerebral tipo hemiparesia". Y Alejandro García "Entrenamiento mediante la propiocepción, resistencia muscular y pliometría en el paciente pediátrico".

**Dia 30 de noviembre**

**Iniciamos con las comunicaciones libres de la Dra. Nelsi Alejandra** González sobre "Relación entre la adquisición de control de cuello antes de los 6 meses con marcha antes de los 3 años en niños con síndrome de Down" **y la Dra. Elsa Maria Ivón** sobre "Odisea diagnostica de una enfermedad rara en un programa de rehabilitación pediátrica: a propósito del caso clínico más longevo reportado de encefalopatía etilmalónica.

Seguidamente iniciamos con las ponencias con **la Dra. Carolina del Toro que nos habló sobre "Importancia del trabajo en equipo entre las diferentes disciplinas de rehabilitación.**

Carolina expuso que ella debe tener un equipo detrás para ofrecer a los niños y a sus familias lo mejor. Cada disciplina tiene sus conocimientos y juntos es cuando se puede haber un razonamiento clínico que identifique todos los aspectos de los niños que atendemos. Cuando atiende a los niños y a sus familias, primeramente, les pregunta a qué vienen, qué necesitan, qué desean. Valorando sus fortalezas en la AVD, su inclusión en sus entornos, las barreras que tienen, los elementos facilitadores, las características de cada niño que los hace únicos.  es importante destacar que trabajando en equipo tiene que haber una figura de referencia en la que la familia tenga más confianza y es lo que destacó dentro de las ventajas de un equipo transdisciplinar.

**D. Alejandro Santamaria Damián.** Doctorado en Ciencias del Deporte y Alto Rendimiento. Licenciado en Fisioterapia, con formación en Fisioterapia Respiratoria y formador en esta área.  Fisioterapeuta Respiratorio en el Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y en TELETON. Autor de varias publicaciones. De MÉXICO

**Nos habló sobre el "Ejercicio terapéutico en el paciente pediátrico".** Así como es reconocido que los niños con desarrollo típico hay unas recomendaciones internacionales de los de la cantidad e intensidad de ejercicio físico, los niños con discapacidad y con limitaciones del movimiento también tiene estas necesidades por los beneficios que reportan los diferentes estudios. Es por eso que Alejandro nos hizo un recuerdo de algunos estudios.

**El Dr. Raúl González.** Instructor certificado de Kinesio Taping Asociación Internacional de Kinesiotaping. De México.

**Nos habló del "Kinesiotape en paciente pediátrico".** Trans una breve explicación de las propiedades del kinesiotaping y aspectos a tener en cuenta en la aplicación, nos expuso diferentes aplicaciones en diferentes casos clínicos de niños con diferentes condiciones. Es una herramienta más usar para condiciones concretas, pero su conocimiento es esencial, así como la modalidad de las diferentes aplicaciones.

**El Dr. Alejandro Parodi**. Médico en rehabilitación pediátrica. Profesor de la Universidad Teleton.

**Nos habló de "El niño con hiperlaxitud".** Diferentes síndromes neurológicos que presentan esta característica. La importancia de un correcto diagnóstico y sus necesidades terapéuticas.

**Dr. Hercules Ribeiro Leite**. Profesor-Catedrático. Especialista Profesional en Neurofuncional de la Salud del Niño y del Adolescente, Máster y Doctor en Ciencias Biológicas con énfasis en Neurociencias. Postdoctorado en Fisioterapia por la Universidad

de Sídney, Australia. Es miembro de la AACPDM y ALDID. Tiene interés en parálisis cerebral, práctica basada en evidencias, rehabilitación y participación. De Brasil.

**Nos habló "Una estrategia de intervención para niños y adolescentes con parálisis cerebral y autismo"**

Hércules nos mostró los resultados de la implementación de los deportes modificados que junto a un grupo de profesionales implementaron en su país y dirigido a niños con parálisis cerebral. Y tras los resultados, y experiencias positivas de los niños y adolescentes van a seguir con nuevos proyectos. Y es que este tipo de actividades y ejercicio físico motivan a los niños, sobre todo porque implica participación y conexión con otros chicos con las mismas condiciones.

**Para finalizar el congreso, tuvo lugar la ponencia del Dr. Joaquín Fagoaga**

**Hablo de "¿Cómo y porque se utilizan las escalas de valoración en rehabilitación infantil?**

Tal cómo recalcó varias veces Joaquín, una escala es un tesoro, porque detrás de ella hay muchísimo trabajo de un grupo de personas que han tenido que estar elaborando durante años una serie de trabajo metodológico impresionante. Es por ello que cuando tenemos una escala de valoración a nuestro alcance, la hemos de saber usar e intentar hacer la validación en cada país. Joaquín puso ejemplos de palabras que en diferentes países de habla española significan diferentes cosas. Y una escala validada en un país de habla española, el significado de algunos ítems puede ser diferente usado en otros países también de habla española.

Joaquín expuso brevemente el proceso de validación de una escala y lo que conlleva, para incluso hacer el estudio de fiabilidad y de las propiedades psicométricas. Porque si no existe este trabajo de validación es cuando los resultados pueden variar entre diferentes profesionales. Y lo que se busca en una escala es la fiabilidad no solo intraobservador sino también interobservador, entre otras propiedades.

Joaquín dijo que hay escalas que al estar validadas en España se están usando en algunos países de Latinoamérica, y en este caso hay que hacer el esfuerzo de validarlas para que todos las que la usan les den unos resultados fiables.

Durante el congreso también se establecieron alianzas con la Red Mexicana de Fisioterapeutas pediátrico @ remefip.mx y la Academia Mexicana para la Parálisis Cerebral @amexpctnd, para juntos sumar fuerzas para mejorar la atención de las familias y niños con discapacidad en México.

Para la clausura Joaquín nos dijo que durante estos días hemos crecido en sabiduría, conocimiento, y empatía para saber entender a los niños y sus familias, cada vez más y mejor creando juntos ciencia. Y nos recordó que los profesionales de la rehabilitación infantil hemos de trabajar con la inteligencia y el corazón.

Esperando que para el próximo año se pueda repetir el congreso con nuevos retos, temas y actualizaciones.

Dres. Lourdes Macias Merlo y Joaquín Fagoaga Mata