



Título: El papel del fisioterapeuta de un centro de atención temprana integrado en un entorno hospitalario.

Autora:

Carmela Alonso González
Fisioterapeuta CDIAP Parc Taulí de Sabadell, Barcelona
Correo electrónico: calonso@tauli.cat

Introducción:

El objetivo de esta comunicación es mostrar las ventajas que aporta, al trabajo fisioterapéutico, la integración del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) en el Servicio de Medicina Pediátrica del Hospital de Sabadell.

Antecedentes:

La atención temprana (AT) se comenzó a regular en Cataluña en 1985 a través de la creación del *Programa Sectorial de Estimulación Precoz*¹ que posteriormente dio lugar a la inclusión del mismo dentro de la *Red básica de Servicios Sociales de Responsabilidad Pública*². Actualmente, Cataluña dispone de 86 CDIAP, distribuidos por todo el territorio, organizados en la Red de Servicios Públicos Concertados de la Secretaría de Inclusión Social y Promoción de la Autonomía Personal del Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat de Cataluña. Se encuentran regulados por la ley de servicios de atención temprana.³

La implantación a lo largo de la historia de los CDIAP ha dado lugar a una variedad en el origen de los mismos. Consecuencia de ello es encontrar centros que nacieron de asociaciones específicas (Parálisis Cerebral, S. Down, etc.), centros que surgieron de organismos municipales o de la Diputación, y algunos, como el que presentamos aquí (CDIAP Parc Taulí), que derivan del ámbito de la salud. Esto hace que cada equipo posea sus características y tengas unos puntos fuertes, pero a su vez tengan en común el trabajo en red bajo las directrices del *Departament*.

El CDIAP Parc Taulí cuenta con 40 años de historia. Nuestro primer "Servicio de Estimulación Precoz" contó con la participación de dos instituciones de la ciudad: el Centro de Medicina Preventiva Escolar y el Centro de Rehabilitación del Vallés. Posteriormente se unificó la dependencia administrativa de las dos instituciones en la Clínica Infantil del Nen Jesús. Conceptualmente y desde sus inicios, la atención temprana se enmarcó dentro de la atención pediátrica especializada. Posteriormente, en el año 1987, coincidiendo con la creación del consorcio Hospitalario Parc Taulí, se integró en el Servicio de Medicina Pediátrica del Hospital de Sabadell, Corporació Sanitària Parc Taulí.

Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de la Cuenca Minera.



La cobertura del CDIAP Parc Taulí abarca un área de 11 municipios de la comarca del Vallés Occidental con una población de referencia de 23.101 + niños y niñas hasta 6 años de edad. Aproximadamente el 9% de esta población es atendida anualmente en nuestro centro.

El equipo del CDIAP está formado por 37 profesionales entre los que se encuentran: 4 neuropediatras, 7 psicólogas clínicas, 4 fisioterapeutas, 11 psicoterapeutas, 7 logopedas, 2 trabajadoras sociales y 2 administrativas ⁵.

2

Modelo asistencial:

Durante el desarrollo del niño los aspectos médicos juegan un papel fundamental, en especial en algunos casos; pero eso no significa desatender u olvidar otros aspectos psicológicos, pedagógicos y sociales igualmente importantes ⁶.

Nuestro modelo asistencial parte de la integración del CDIAP en el ámbito sanitario que da como resultado la atención integral de las alteraciones del desarrollo en la pequeña infancia, ofreciendo un enfoque biopsicosocial imprescindible en este tipo de población. Este modelo se basa en la consideración del desarrollo del niño como una parte importante de la pediatría. El resultado de este enfoque es el extraordinario valor añadido de hacer posible la atención de la pequeña infancia integrada y coordinada con todos los dispositivos implicados en el desarrollo del niño desde su concepción.

Hay que tener en cuenta también, que los niños con trastornos del neurodesarrollo, o en situación de sufrirlos, presentan una mayor vulnerabilidad de los aspectos relacionados con la salud, ya sea por las enfermedades y alteraciones asociadas a su diagnóstico, o como consecuencia del propio trastorno del desarrollo que, en algunos casos, puede derivar en complicaciones médicas importantes. También algunos factores de fragilidad y vulnerabilidad social pueden poner en riesgo la seguridad de los niños.

A partir de estos dos ejes conceptuales fundamentales podemos comprender lo que supone la integración de la atención temprana en el ámbito sanitario, ya que no solo se consigue una mejor coordinación de los servicios, sino una respuesta integral a los niños con alteraciones del desarrollo o en situación de riesgo.

Esta respuesta integral se concreta en un modelo de atención a los niños y sus familias, que repercute tanto a nivel asistencial y a nivel de relación con los servicios y recursos comunitarios, como en la formación de nuevos profesionales de diferentes disciplinas y en el conocimiento transdisciplinar de los profesionales y en la investigación.

Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de la Cuenca Minera.

www.congresoaspromin.org

Lugar de edición: Huelva.

Edita: ASPROMIN. 2018





Características del equipo asistencial:

A pesar de contar con una importante diversidad de profesionales que trabajan en equipo, esto no debe afectar negativamente a la calidad de la intervención dirigida al niño y a su familia. Cuando varias disciplinas participan, las tareas y responsabilidades de cada una deben estar bien definidas y coordinadas.

La coordinación de los equipos resulta un elemento clave. Esto es igualmente válido en lo que se refiere a la continuidad de la asistencia, a pesar de posibles cambios en el equipo o en los servicios asistenciales.

El equipo de trabajo debe tener en cuenta el carácter global de la atención del niño y su familia. Para ello los conceptos más interesantes son los de equipo interdisciplinar y equipo transdisciplinar.

El equipo interdisciplinar es el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

El equipo transdisciplinar es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia ⁷.

En el modelo interdisciplinar la interacción es la característica principal. Las tareas son realizadas individualmente, dependiendo de la competencia de cada miembro del equipo, pero, puesto que se comparte la información, ésta se utilizará para completar la labor de cada uno de sus miembros. Las decisiones se toman en equipo, considerando las opiniones individuales. Existe un programa de trabajo sólido y unificado y la interacción entre las disciplinas es posible. En estos equipos, a menudo, uno de los miembros desempeña el papel de coordinador o proveedor de información. No obstante, este modelo también presenta riesgos; entre ellos cabe destacar la rigidez, como consecuencia de la defensa a ultranza de la opinión profesional propia, y la falta de flexibilidad del coordinador, quien podría actuar como director en vez de facilitar el intercambio ⁸.

En lo que respecta a la transdisciplinariedad, ésta se define por compartir los roles entre profesionales de diferentes disciplinas maximizando la interacción, comunicación y cooperación entre los miembros del equipo ⁹. El compromiso de los componentes del equipo es enseñar, aprender y trabajar conjuntamente para conseguir servicios más coordinados.

El objetivo de trabajo ante la complejidad de niños con discapacidad y sus familias, es dar un servicio más coordinado, integrado y centrado en la familia. Este modelo transdisciplinar ha sido reconocido como la mejor práctica en AT por algunos autores ¹⁰, ya que consideran que reduce la fragmentación de los servicios, reduce la posibilidad de duplicación de informes y favorece la coordinación entre servicios.



El funcionamiento de nuestro equipo asistencial se basa en el concepto de interdisciplinariedad, coexistiendo con elementos propios del modelo transdisciplinar para conseguir la máxima cooperación y eficiencia.

Función de la fisioterapeuta dentro del equipo:

El objetivo de la atención en el CDIAP es el desarrollo y el bienestar del niño y de su familia, su autonomía personal y su integración. En este sentido, será función de todos los profesionales referentes potenciar los aspectos globales de desarrollo relacionados con el desarrollo motor, cognitivo, de relación y comunicación, atención, flexibilidad cognitiva, regulación emocional, así como la inclusión de la familia y la coordinación con otras especialidades pediátricas y del ámbito educativo.

4

La función específica de la fisioterapeuta dentro del CDIAP es velar por el desarrollo psicomotor del niño.

En el contexto del CDIAP, por lo general, somos las fisioterapeutas las que atendemos niños que empiezan a mostrar síntomas en los primeros meses de vida y que, a menudo, presentan también mayor gravedad. Ejemplos de ello son los niños con antecedente de gran prematuridad (edad gestacional <28 semanas) que presentan riesgo neurológico durante el periodo neonatal, o los lactantes que reciben diagnóstico, o sospecha, de alteraciones genéticas.

La mayor complejidad en el manejo diagnóstico-terapéutico y la necesidad de soporte y asesoramiento familiar hace que sea una ventaja para nosotras estar integradas en el centro sanitario de referencia, que es el hospital. En muchos casos, estos niños, presentan una mayor vulnerabilidad de los aspectos relacionados con la salud, ya sea por alteraciones o enfermedades implícitas al diagnóstico o como consecuencia de complicaciones médicas que puedan surgir durante el desarrollo, y nuestra estructura funcional facilita una mayor coordinación con los servicios de consultas externa de las diferentes especialidades pediátricas y con otras unidades hospitalarias implicadas.

La tarea asistencial de la fisioterapeuta tiene dos vertientes diferenciadas: la atención directa al niño y su familia y la atención indirecta ¹¹.

Entre las funciones de atención directa al niño y su familia que realizamos las fisioterapeutas se encuentran:

- I. Valoración inicial: donde acogemos a la familia que ha sido derivada al CDIAP y dirigida a fisioterapia por presentar alguna alteración psicomotora, atendemos su demanda e iniciamos el proceso de atención terapéutica o seguimiento evolutivo con la periodicidad que precise.



2. Atención terapéutica cuyos objetivos principales se plantean según las necesidades, partiendo de la visión global del desarrollo del niño y un modelo centrado en la familia. La atención terapéutica puede incluir: a) el área sensorial trabajando la estimulación táctil, auditiva, vestibular y visual (en coordinación en algunos casos con la ONCE); b) el control postural facilitando el desarrollo de habilidades motrices que ayuden a la relación con el medio y cuidando el posicionamiento para evitar malas alineaciones musculoesqueléticas; c) la estimulación orofacial trabajando coordinadamente con las logopedas del CDIAP cuando hay alteraciones en la motricidad orofacial que influyen en la alimentación poniendo en riesgo su seguridad y/o eficacia; d) el desarrollo psicomotor propiamente dicho acompañando el aprendizaje motor del niño desde los inicios de control de cabeza, pasando por los cambios posturales, el inicio de desplazamiento, la bipedestación, la marcha, etc. Favoreciendo en todo momento la mayor autonomía posible; e) el refuerzo del equilibrio y la coordinación en habilidades motrices más complejas; y f) el trabajo sobre el desarrollo de la motricidad fina facilitando la integración de la manualidad en el esquema corporal del niño durante su desarrollo.
3. Acompañamiento durante todo el proceso diagnóstico por el que pasa la familia, estableciendo un vínculo que pueda dar contención y estrategias de apoyo que fortalezcan la competencia parental.

Las acciones de atención indirecta que realizamos son:

1. Coordinación con los diferentes agentes implicados en el desarrollo del niño, que son los profesionales de las áreas de salud (pediatría y enfermería de atención primaria, especialistas de consultas externas), asuntos sociales y educación. Realizamos coordinaciones presenciales y/o a distancia con los centros educativos asesorando al personal docente en la decisión de qué ayudas técnicas o material de soporte es más adecuado para cada alumno, cuál es el posicionamiento adecuado, qué actividades pueden tener en cuenta durante el tiempo que el niño está en la escuela, etc.
2. Acciones en la comunidad: elaboración de una memoria anual, coordinaciones interdisciplinares, formación dirigida a educadoras de las guarderías de la zona sobre alteraciones del desarrollo del niño de 0 a 3 años, formación de estudiantes de grado y postgrado de fisioterapia mediante la realización en nuestro centro de la asignatura de estancias clínicas.
3. Investigación: colaboramos en distintos proyectos de investigación conjuntamente con psicólogas, logopedas y neuropediatras. También desarrollamos proyectos más específicos de fisioterapia.

Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de la Cuenca Minera.



4. Formación: anualmente realizamos un plan de formación en el que especificamos las necesidades formativas del servicio. No solo a nivel de fisioterapia sino en el conocimiento que pertenece a otros ámbitos como puede ser la psicología o trabajo social, por ejemplo. Así mismo, participamos en la presentación de casos clínicos que periódicamente exponemos en las reuniones de equipo.

Resultados:

Como resultado de la integración del CDIAP en el servicio de pediatría del hospital, las fisioterapeutas incluimos en nuestro trabajo habitual las siguientes acciones:

1. En la Unidad de Neonatología, las fisioterapeutas, así como otras profesionales del CDIAP, podemos iniciar la intervención desde los primeros momentos en que los niños se encuentran ingresados. Los objetivos de la intervención tan precoz se orientan a, además de valorar las necesidades del niño, dar soporte a la familia, aumentar las competencias parentales, informar de recursos existentes y coordinarnos con el equipo de neonatología. Con ello conseguimos disminuir el estrés de la familia en una situación de vulnerabilidad importante y la derivación inmediata al CDIAP desde el momento del alta de la Unidad Neonatología con la ventaja de que la familia ya conoce al profesional referente del CDIAP.
2. En la planta de hospitalización pediátrica o en el hospital de día de pediatría, cuando se dan situaciones de ingreso hospitalario y el estado general permite la continuidad del tratamiento de fisioterapia, nos desplazamos para realizar las acciones necesarias para garantizar el bienestar físico del niño. Mantenemos estrecha coordinación con el personal de enfermería de planta durante el ingreso.
3. En la Unidad de Disfagia Orofaríngea, las logopedas y fisioterapeutas del CDIAP junto con otros especialistas (nutricionistas, gastroenterólogas, psicólogas, neuropediatras), podemos realizar una atención coordinada de los niños que pueden presentar trastornos de la deglución o de la conducta alimentaria. Realizamos sesiones conjuntas con las logopedas y tratamiento directo en los casos que está indicado.
4. En la Unidad de Especialización Clínica en Atención de Enfermedades Minoritarias Cognitivo-conductuales de Base Genética (S. Angelman, S. PraderWilli, S. X-Frágil) se da un enfoque global al diagnóstico y tratamiento de estas patologías. La presencia de esta unidad en el hospital beneficia a las fisioterapeutas en el conocimiento de la clínica y la evolución del niño que es atendido también en el CDIAP y nos resulta un soporte imprescindible en el tratamiento de dichas patologías.



5. La Unidad de Atención al Paciente Crónico Pediátrico acoge algunos de los niños atendidos en el CDIAP que presentan un problema de salud grave que implica cambios en la estructura y el funcionamiento familiar y genera muchos interrogantes y ansiedad (no disponer de información suficiente, el posible sentimiento de culpa, no poder prever la evolución del hijo, las cargas económicas, el miedo a la muerte, la necesidad de apoyo extra-familiar...). Esta unidad de reciente creación como tal, tiene el objetivo de crear un espacio para poder tratar la situación clínica personal y social de cada caso con el fin de compartir la información y la experiencia entre los profesionales implicados, a la vez que fomenta la gestión de acciones comunes garantizando, de esta manera, una información integrada y coherente a la familia y disminuyendo también el nivel de estrés de los profesionales.

7

Otras ventajas:

- En las consultas externas, ocasionalmente, podemos hacer visitas conjuntas de seguimiento evolutivo con la neuropediatra, colaborando en el manejo físico si es necesario, y facilitando el bienestar del niño y la familia al estar presente una persona referente con la que acuden semanalmente a tratamiento.
- En todos los casos se produce el traspaso de la información de la evolución del niño, gracias a la historia clínica compartida, en formato digital, del hospital. Lo cual permite un acceso rápido a cualquier información médica que podamos precisar.
- A nivel de programación de visitas, intentamos adaptar las agendas para optimizar los desplazamientos de las familias que tienen numerosas citas médicas y por ello se encuentran con un grado de vulnerabilidad mayor. A menudo tienen que acudir a visitas periódicas con especialistas de neumología, gastroenterología, endocrinología, etc., o también hay algunas ocasiones en que hay usuarios del hospital de día para recibir tratamientos periódicos de hemato-oncología.

Conclusiones:

En ocasiones se ha debatido sobre los beneficios e inconvenientes de la localización del CDIAP en el entorno sanitario. Quizás por sus inicios con un enfoque más bien rehabilitador o por la excesiva medicalización de la atención recibida. Los años y el camino recorrido nos han dirigido hacia modelos globales inter y transdisciplinarios que pretenden, centrándonos en la atención a las familias, dar respuestas a las necesidades del momento evolutivo.

Probablemente no exista una tipología perfecta, pues se deben respetar las particularidades propias de cada centro, ya que todos tienen sus puntos fuertes. En el futuro debemos seguir intentando combinar las fortalezas de unos y otros para mejorar nuestros servicios de AT.

Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de la Cuenca Minera.



Los beneficios que encontramos las fisioterapeutas en nuestro modelo de trabajo incluyen: a) la eficiencia del servicio, b) una menor confusión para las familias, c) el seguimiento coherente de los programas de intervención, d) la facilidad de acceso al conocimiento para el profesional y e) el desarrollo de habilidades.

El CDIAP Parc Taulí cuenta con un alto grado de especialización en la prevención, detección, diagnóstico e intervención terapéutica de las alteraciones del neurodesarrollo de la primera infancia gracias a su integración funcional en el Servicio de Medicina Pediátrica del Hospital de Sabadell.

El intercambio de conocimiento que se produce entre todos los profesionales implicados se ve favorecido por la estructura de nuestro modelo asistencial.

Bibliografía:

Cataluña. Orden de 29 de julio de 1985, de creación del Programa Sectorial de Estimulación Precoz. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 23 de agosto de 1985, n. 579

² Cataluña. Ley 4/1994, de 20 de abril, de administración institucional, de descentralización, de desconcentración y de coordinación del sistema catalán de servicios sociales. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 29 de abril de 1994, n. 1890

³ Cataluña. Decreto 261/2003, de 21 de octubre, por el cual se regulan los servicios de atención precoz. *Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 4 de noviembre de 2003, n.4002

⁴ INSTITUT D'ESTADÍSTICA DE CATALUNYA. El dato corresponde al año 2016. www.idescat.cat

⁵ CENTRE DE DESENVOLIPAMENT INFANTILI ATENCIÓ PRECOÇ PARC TAULÍ. Memoria anual 2016 [en línea] Sabadell. Disponible en: https://www.tauli.cat/hospital/images/SubSites/cdiap/2016_Memoria_CDIAP.pdf

⁶ AGENCIA EUROPEA PARA EL DESARROLLO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL. *Intervención temprana en Europa. Tendencias en 17 países europeos*. Edición española. Real patronato de prevención y atención a personas con minusvalía. Diciembre 1999.

⁷ FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES PROFESIONALES DE ATENCIÓN TEMPRANA. *Libro blanco de atención temprana: documentos 55/2005*. Real Patronato sobre Discapacidad. 3ª edición. Madrid.

⁸ GOLIN A K, DUCANIS A J, Rockville, MD: Aspen 1981



⁹ KING, G. STRACHAN, D. TUCKER, M. DUWYN, B. DESSERUD, S. SHILLINGTON. M, The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young Children* 2009, 22(3), 211-223

¹⁰ GURALNICK, M.J. A developmental systems model for early intervention. *Infants & Young children*, Oct 2001, 14(2), 1-18

¹¹ GRUPO DE FISIOTERAPEUTAS CDIAP PARC TAULI. *Cartera de serveis de fisioteràpia*. Centre de desenvolupament infantil i atenció precoç Parc Taulí, 2012

Asociación Protectora de Personas con Discapacidad Intelectual de la Cuenca Minera.

www.congresoaspromin.org

Lugar de edición: Huelva.

Edita: ASPROMIN. 2018

