

REHABILITACIÓN INFANTIL Y DEL ADOLESCENTE

El comportamiento de determinadas patologías en la edad pediátrica, ha cambiado en los últimos años gracias a los avances médicos, tanto en el ámbito de la investigación como en el asistencial. Como consecuencia, se ha observado una importante disminución de la mortalidad y a su vez un aumento de la discapacidad, aunque es difícil conocer exactamente la incidencia de ésta. En la bibliografía se utilizan indistintamente términos como enfermedades crónicas, limitaciones físicas y discapacidad y en el apartado de las limitaciones físicas no se hace referencia a si éstas son leves o severas. También son distintos los estudios epidemiológicos según cual sea el país en el que se realizan¹⁻³. De cualquier manera, hay una evidencia general del aumento de las patologías productoras de secuelas en el niño, ocasionando un aumento de enfermedades discapacitantes, las cuales requieren la incorporación de aspectos nuevos en el ámbito pediátrico, como el manejo de niños con ventilación asistida a edades precoces.

Los avances en neonatología han aumentado la supervivencia de niños con bajo y muy bajo peso al nacer y prematuridad extrema, factores ambos de riesgo para la producción de secuelas⁴. Las malformaciones congénitas, a pesar de una disminución de su incidencia, presentan actualmente una mayor prevalencia, debido al aumento de la esperanza de vida. De la misma forma, enfermedades crónicas como la fibrosis quística o las enfermedades reumáticas entre otras, han visto aumentada la supervivencia gracias a la introducción de nuevos fármacos y las enfermedades progresivas, debido a un abordaje más precoz de sus complicaciones.

El concepto de discapacidad puede variar en el niño según cual sea la edad de inicio y el tipo de lesión. Así se clasifica en *congénita* y *adquirida* y en *transitoria*, *estática* y *progresiva*⁵. Como ejemplo de *congénita* podemos señalar la parálisis braquial obstétrica, la parálisis cerebral o la artrogriposis y entre las *adquiridas* la artritis idiopática juvenil. En cuanto al tipo de lesión, se considera *transitoria* la que remite completamente, independientemente del tiempo de duración de su sintomatología. Un ejemplo podría ser el síndrome de Guillain-Barré. No obstante, si bien es verdad que la mayoría de veces este síndrome cura sin secuelas, no ocurre así en todos los casos. Lo mismo podríamos decir de la parálisis braquial obstétrica, que en unos casos tiene carácter transitorio, y en otros su recuperación es deficitaria. La discapacidad *estática* se refiere estrictamente al tipo de lesión y a la forma de producción de la misma. Sin embargo, puesto que el niño no es un ser estático sino dinámico, las lesiones que en teoría son *estáticas* están sujetas a cambios durante el crecimiento y por tanto pueden mejorar o empeorar, como en el mielomeningocele. Por último, la discapacidad *progresiva* o *degenerativa*, como en el caso de la distrofia muscular de Duchenne y otras enfermedades neuromusculares, nos obliga a adaptar constantemente el programa terapéutico durante su evolución.

La discapacidad tiene un importante impacto sobre el crecimiento, ocasionando trastornos de peso y talla como en la artritis idiopática juvenil o la fibrosis quística, alteraciones del perímetro craneal en el caso de la hidrocefalia, o dismetría de extremidades como en las hemiplejías o parálisis braquial obstétrica. Es muy importante valorar el impacto sobre el desarrollo psicomotor, dependiendo de la edad en que se produce la lesión y su evolución, ocasionando alteraciones neuropsicológicas que interferirán directamente en el desarrollo escolar y socio-familiar del niño.

La capacidad funcional del niño se va desarrollando con la adquisición de una serie de funciones durante su crecimiento, elaborando progresivamente su independencia y autonomía personal. Ello se verá alterado ante la presencia de una discapacidad *congénita* que impedirá la adquisición de estas habilidades (aunque el niño sea capaz de realizar precozmente mecanismos compensatorios). En la discapacidad *adquirida* el niño va desarrollando estas funciones a edad normal, hasta que se produce el impacto de la enfermedad o el traumatismo, perdiendo las funciones que ya se habían adquirido y dificultando la adquisición de otras nuevas. En el caso de la *progresiva* o *degenerativa*,

puede existir un período en que se adquieren una serie de funciones dependiendo del tipo de enfermedad, pero éstas se irán perdiendo progresivamente de manera lenta al principio y más bruscamente en las fases terminales.

Por tanto, la edad será un importante factor a tener en cuenta, puesto que una lesión discapacitante no tendrá la misma repercusión si se produce en la primera infancia o durante la adolescencia y será muy distinta su aceptación si se trata de un niño pequeño o un adolescente. Es importante ahondar en el concepto de desarrollo en las diferentes etapas del crecimiento y considerar su variabilidad en cada una de ellas. Por otro lado no podemos hablar del niño como un ser aislado que toma sus propias decisiones. El desarrollo de un programa de rehabilitación deberá contar con la colaboración de los padres, y variará su eficacia según como sea esta colaboración, teniendo además una gran repercusión en su entorno escolar y socio-familiar. En el niño y adolescente, la enfermedad crónica en sí misma constituye un factor de riesgo para el desarrollo de trastornos del comportamiento, a la vez que genera importante alteración en el seno familiar⁶. Esta nueva situación conduce a un aumento en el consumo de servicios sanitarios y a una mayor demanda de calidad de vida por parte de los padres y de la sociedad en general. Sin embargo, Ireys refiere que los costes en salud de los niños con enfermedades crónicas, son muy superiores a los de otros niños, por lo que alerta sobre las posibles restricciones en el acceso a los sistemas de salud⁷.

El manejo de la discapacidad en el niño y adolescente requiere la integración de diferentes aspectos como el desarrollo cognitivo, motor y sensorial, y diferentes situaciones como la dependencia materna, el entorno familiar, la escuela y los amigos. Conceptos y situaciones en la práctica aislados, pero que se influyen mutuamente, por lo que debemos ser capaces de encajarlos entre sí y tratarlos en su globalidad dentro del programa de rehabilitación.

Durante un tiempo hemos vivido con la idea que había pocos niños y no era necesaria una rehabilitación específica. Ello ha retrasado el conocimiento de la discapacidad infantil y el desarrollo de programas de rehabilitación para estas edades. No obstante, en la actualidad, se observa una mayor presencia de esta materia en las revistas científicas e incluso en los medios de comunicación generales. La rehabilitación infantil requiere profesionales bien formados. Incluso sería interesante que estos profesionales pudieran dedicarse exclusivamente a ello y desarrollaran programas de estudio en todas las áreas y en todas las etapas del desarrollo. Solo de esta forma se alcanzarán amplios conocimientos en discapacidad infantil y juvenil y podrán ponerse en marcha programas de rehabilitación con el abordaje global de la discapacidad.

Dra. Anna Febrer Rotger
Presidenta de la SERI

BIBLIOGRAFÍA

1. Gortmaker SL, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: prevalence and impact. *Pediatric Clin North Am* 1984;31:3-18.
2. Westbrook LE, Silver EJ, Stein REK. Implications for estimates of disability in children: a comparison of definitional components. *Pediatrics* 1998;101(6):1025-30.
3. Hogan DP, Msall ME, Rogers ML, Avery RC. Improved disability population estimates of functional limit among American children aged 5-17. *Matern Child Health J* 1997;1(4):203-16.
4. McCornick MC, Gortmaker SL, Sobol AM. Very low birth weight children: behavior problems and school difficulty in a national sample. *J Pediatr* 1990;117(5):687-93.
5. Gans BM. Rehabilitation of the pediatric patient. DeLisa JA. *Rehabilitation medicine*. 2nd ed. Philadelphia: JB Lippincott Company 1993;623-41.
6. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socio-economic risks, and behavioural problems in children and adolescents. *Pediatrics* 1990;85(3):267-76.
7. Ireys HT, Anderson GF, Shaffer TJ, Neff JM. Expenditures for care of children with chronic illnesses enrolled in the Washington State Medicaid program, fiscal year 1993. *Pediatrics* 1997;100(2 Pt 1):197-204.