

Terapia es más que tratamiento

La reciente recomendación del Committee on Children with Disabilities sobre los servicios terapéuticos para los niños con discapacidades motrices proporciona una información útil sobre cómo funcionan los terapeutas, además de unas guías de prescripción que deben seguir los pediatras¹. La publicación es oportuna ya que el número de niños con discapacidades motrices se mantiene en un nivel estable y hay una fuerte demanda de estos servicios². Además, los pediatras clínicos siguen teniendo una formación, una experiencia y una perspectiva limitadas en esta área³. Sin embargo, según mi opinión, el Committee debería tener una visión más amplia, más allá del concepto simple de "tratamiento" del niño afectado.

Además, creo que el pediatra debe conocer también la necesidad de ayuda de la familia en el "manejo domiciliario"⁴. El niño con discapacidad motrices suele presentar problemas especiales en su atención domiciliaria debido a un tono, una postura y una conducta refleja anormales o deficiencias sensoriales⁵. Las áreas de mayor conflicto son las siguientes:

- Manipulación.
- Posición.
- Cuidados diarios: baño, vestido y alimentación.

En cada una de estas áreas hay ciertas limitaciones del desarrollo neurológico a las que se enfrentan los padres en el cuidado de sus hijos. Al mismo tiempo, pueden limitar la respuesta al programa de tratamiento o a un proceso de crecimiento de los niños más apropiado.

La ayuda en el tratamiento domiciliario por parte de terapeutas puede ayudar a orientar a los padres hacia vías más efectivas para tratar al niño, que propician un cuidado diario más fácil, más eficiente y más directamente relacionado con los objetivos de la terapia. Resulta interesante observar que uno de los primeros estudios sobre la fisioterapia destacó el aspecto de la ayuda a la atención domiciliaria en el tratamiento del niño como el único beneficio estadísticamente significativo de forma consistente⁶.

Otro producto de la implicación en el tratamiento para los niños con discapacidades motrices es el "apoyo familiar". La disponibilidad de un profesional en terapia de cuidados a quien los padres puedan comunicar sus preocupaciones, solicitar información, recibir ánimo y desarrollar una relación de apoyo, puede, por sí misma,

servir para reforzar enormemente el entorno terapéutico total en el que se encuentran inmersas las familias. Puede ser útil como punto de referencia de las sugerencias, a menudo efectivas, y de las demandas de la familia y los amigos. El beneficio del soporte de la propia experiencia de la terapia también puede ser un factor que afecte positivamente a las relaciones de la familia⁷.

La provisión de servicios terapéuticos para los niños con discapacidades motrices debe ir más allá de las modalidades de tratamiento exclusivas, y centrarse también en la ayuda en el cuidado de los hijos, especialmente de los más pequeños. Los pediatras deberían ser más conscientes de la capacidad de los terapeutas para centrarse en el manejo de los niños, cuando esté indicado, y consultar con los terapeutas sobre cómo se puede desempeñar mejor esta tarea. La prescripción del pediatra de una terapia debe reflejar los aspectos no sólo del tratamiento, sino también de la ayuda a los cuidados y el apoyo a la familia. Mediante la futura dirección del Committee on Children with Disabilities se conseguirá ayudar a los pediatras a comprender esta visión más amplia acerca de los cuidados infantiles.

ALFRED L. SCHERZER, EDD, MD, FAAP
Weill Medical College. Cornell University.
Past President, American Academy for Cerebral Palsy and
Developmental Medicine.

BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics. Committee on Children with Disabilities. Prescribing therapy services for children with motor disabilities. *Pediatrics*. 2004;113:1836-8.
2. Parkes J, Donnelly M, Dol H, Hill N. Use of physiotherapy and alternatives by children with cerebral palsy: a population study. *Child Care Health Dev*. 2002;28:469-77.
3. Campbell SK, Gardner HG, Ramakrishnan V. Correlates of physicians' decisions to refer children with cerebral palsy for physical therapy. *Dev Med Child Neurol*. 1995;37:1062-74.
4. Russman BS. Cerebral palsy. *Curr Treat Options Neurol*. 2000;2:97-108.
5. Scherzer A, editor. Early diagnosis and interventional therapy in cerebral palsy: an interdisciplinary age focused approach. New York: Marcel Dekker; p. 101-3.
6. Scherzer A, Mike V, Ilson J. Physical therapy as a determinant of change in the cerebral palsied infant. *Pediatrics*. 1976;58:47-52.
7. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol*. 2004;11:78-86.