



Parlem amb... Mónica Alonso

Fisioterapeuta experta
en Fisioterapia pediátrica
y presidenta de la SEFIP

La fisioterapia pediátrica es su vida, una labor por la que siente pasión y cuya bandera enarbola firmemente para defender todo lo que puede aportar a los niños con discapacidad, a sus familias y a la sociedad en general. Su experiencia, implicación y compromiso le han llevado a ser actualmente la presidenta de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) pero el interés viene de muy atrás, de hecho, ha trabajado con niños desde que inició las prácticas de Fisioterapia. Docente e investigadora, nuestra colegiada Mónica Alonso es firme defensora de las prácticas centradas en la familia y basadas en la evidencia científica. En el *Parlem amb...* de este número, esta catalana de nacimiento, salmantina de corazón (toda su familia es de allí) y valenciana de adopción (vive en Valencia desde hace 16 años) nos cuenta en qué consiste el trabajo del fisioterapeuta pediátrico, el rol de los padres, la situación actual, las carencias y los retos de futuro.

En primer lugar, ¿por qué estudió Fisioterapia?

La verdad es que no lo sé exactamente. Creo que tener una persona con discapacidad en la familia fue una motivación a la que se sumó que de pequeña tuve problemas en una rodilla, tenía inflamación, no podía doblarla... nadie sabía darme una respuesta hasta que encontramos a un fisioterapeuta me ayudó. Y recuerdo que pensé: de mayor quiere ser lo que él (se ríe).

¿Y cómo empezó a trabajar en el campo de la fisioterapia pediátrica?

Todas mis prácticas de la carrera fueron en colegios de educación especial porque ya me parecía interesante el mundo de los niños con discapacidad, tanto que siempre me he formado en pediatría. Aunque empecé a trabajar con adultos con discapacidad, de hecho cuando me vine a Valencia fue a una residencia de personas con discapacidad intelectual, continuaba haciendo también intervenciones con niños en una ortopedia. A partir de aquí surgió la oportunidad de trabajar en el Centro de Educación Infantil y Atención Temprana L'Alqueria de la Universidad Católica de Valencia, en el que he estado casi una década, hasta hace dos años que cogí una excedencia.

¿Cómo pueden saber unos padres cuándo acudir a un fisioterapeuta infantil?

En nuestra comunidad autónoma, si hablamos de trastorno del desarrollo o riesgo de tenerlo, son los pediatras quienes en las visitas rutinarias del niño deben pasar herramientas de evaluación para detectar algún signo de alarma del desarrollo motor y en caso de detectarlo, derivarlo a los Centros de Atención Temprana (CAT) o a los fisioterapeutas.

Si es otro problema como plagiocefalia, que no gira bien la cabeza hacia ambos lados... los padres pueden ir directamente a un fisioterapeuta privado. No obstante, lo ideal es que primero vayan a su centro de salud y que su pediatra sea su figura de referencia. Recordemos que se llama Centro de Atención Primaria porque lo normal es que sea la puerta de entrada al diagnóstico de diferentes trastornos y que de ahí se pueda hacer la derivación; pero es cierto que ahora están muy saturados y a veces los padres acuden directamente a consulta clínica de fisioterapia.

¿Cómo ha cambiado el abordaje en fisioterapia pediátrica durante todos estos años?

Ha dado un giro de 180 grados. Desde la publicación de la *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF)* en el año 2001, y más concretamente desde que se publicó la CIF específica para *Infancia y Adolescencia (CIF-IA)* en el 2007, el paradigma de intervención en pediatría ha cambiado la forma en la que trabajamos con niños, dándole una importancia máxima al trabajo con las familias y cuidadores principales, ya que conseguir una intensidad de práctica es muy difícil si no llevamos las estrategias a la vida real del niño. Por ello, la intervención basada en paradigma CIF parte del trabajo colaborativo con familias, maestros, abuelos... para pensar qué necesidades existen en cada entorno donde el niño pasa su vida y pensar cómo incluir las estrategias terapéuticas más efectivas en esas rutinas diarias.

Cierto, se habla mucho del modelo de las prácticas centradas en la familia pero ¿en qué consiste exactamente?

Todo el equipo de profesionales, ya sea de forma interdisciplinar como transdisciplinar, hacemos una evaluación del funcionamiento diario del niño y de la familia, analizamos qué cosas hace el pequeño en cada entorno y con quién, y a partir de ahí buscamos qué necesidades tiene, qué dificultades encuentra en cada uno de esos entornos. Con esta base, pensamos estrategias con la familia para ir buscando soluciones, les mostramos cómo llevarlas a cabo y vamos adaptando cómo lo realizan para asegurarnos que sabrán hacerlas cuando nosotros no estemos. Esto les ayuda a entender por qué su hijo/a no hace determinadas cosas, por qué le cuesta realizar otras, a entender qué estrategias les funcionan en su caso... es decir, les acompañamos en lo que llamamos el proceso de empoderamiento.

Pongo un ejemplo: los programas de bipedestación tienen una evidencia recomendada para favorecer la buena formación de la cadera, entre otros beneficios, y debemos pensar qué momento del día es mejor para el niño y los cuidadores principales incluir el bipedestador, sin impedir la participación y vida social del niño, ya que por muy bueno que este sea, si al usarlo estamos impidiendo que el niño pueda salir al parque, la eficiencia de la estrategia ya no sería la misma porque el bipedestador pasaría de ser un facilitador a una barrera que impide la participación del niño en el entorno social.

Aún así, la realidad es que todavía estamos en un proceso de transformación importante en todo el país. Hay servicios que ya solo están dándose en los entornos (casa, colegio, parque,...) donde el niño vive, hay otros servicios que todavía están en la clínica pero incluyendo *role-plays* y otros que solo hacen clínica.

Para el fisioterapeuta ya no es 'te recibo' sino 'voy' ¿Cómo afecta esto a su trabajo?

El fisioterapeuta pediátrico debe aprender a gestionar esta nueva realidad laboral. La primera vez que fui a una casa, recuerdo que la situación fue desconcertante y me

“ El paradigma de intervención en pediatría ha cambiado la forma en la que trabajamos con niños, dándole una importancia máxima al trabajo con las familias y cuidadores principales en cada entorno del pequeño. ”

sentí incómoda porque no es tu lugar pero lo cierto es que ellos están más tranquilos, se sienten más seguros y ves que la adherencia a la intervención con este tipo de prácticas es más beneficiosa para el pequeño y la familia.

En cuanto a los métodos y técnicas, ¿cómo afecta el cambio de modelo?, ¿cuáles son las principales innovaciones?

En los últimos años se ha multiplicado significativamente la evidencia publicada sobre las intervenciones recomendadas en fisioterapia pediátrica, tanto, que a veces es complicado estar al día en prácticas basada en la evidencia.

Como resumen podemos decir que algunos de los Métodos más conocidos en nuestra profesión para tratar trastornos del desarrollo motor, aquellos basados en la normalización del movimiento, la estimulación refleja o los estiramientos pasivos, no están recomendados por la práctica clínica en patologías de origen neurológico. Y por otro lado, hemos conocido que las terapias activas basadas en estrategias terapéuticas "*Hands off*" y con intensidad alta, junto al control de estructuras corporales, están cada vez más respaldadas por las publicaciones de más alta calidad científica.



Así mismo, las terapias intensivas como la CIMT (terapia restrictiva de la mano y uso forzado) o el entrenamiento de marcha en cinta rodante (con o sin descarga de peso, combinadas o no con nuevas tecnologías como realidad virtual) están siendo utilizadas cada vez más con respaldo científico. Al igual sucede con el ejercicio terapéutico donde el niño realiza una progresión de carga, movimiento voluntario, estrategias de equilibrio, estiramientos activos, etc.; con o sin productos de apoyo como un asiento pélvico o un *mini-standing*, por ejemplo, es el día a día de nuestra intervención. Por otro lado, todos los niños deberían realizar actividad física continuada, a poder ser dentro de actividades lúdicas de alta intensidad, ya sea como deporte adaptado o inclusivo, o bien actividad terapéutica concreta como la terapia acuática, por sus múltiples beneficios con una asiduidad continuada para el trabajo de fuerza, equilibrio...

Sin embargo, en las patologías más estructurales como una torticolis muscular congénita, por ejemplo, los estiramientos pasivos siguen siendo la recomendación para llevar a práctica, siempre acompañados de cambios en las rutinas familiares que consigan el posicionamiento del niño

durante el día a día, en colaboración con los cuidadores principales... ves, vuelve a salir el entorno del niño (sonríe).

¿Cómo se llevan las estrategias y las técnicas fisioterápicas al entorno?

Las estrategias terapéuticas son las mismas de siempre lo que cambia es cómo llegas a ponerlas en marcha. En una práctica tipo experto o clínico, tú evalúas y decides lo que hay que hacer, sin más. Ahora, los padres te dicen qué necesidades tienen, los ves en su entorno e incluyes la estrategia terapéutica para que el niño mejore en acciones que ellos quieren conseguir, siempre con tu guía como profesional especialista en desarrollo motor y musculoesquelético.

Aquí quiero reseñar un aspecto importante: hay muchos tipos de técnicas de fisioterapia pediátrica pero no todas tienen la misma recomendación científica. Solo aquellas que están basadas en evidencia científica, las llamadas técnicas *hands off* (manos fuera), cuadran perfectamente en las prácticas centradas en la familia.

“ Hay muchos tipos de técnicas de fisioterapia pediátrica pero solo aquellas que están basadas en evidencia científica, las llamadas *hands off*, cuadran perfectamente en las prácticas centradas en la familia. ”



¿Qué rol tienen que asumir los padres?

Uno de los aspectos que quiero aclarar es que cuando se habla de prácticas centradas la familia, la gente cree que los padres se convierten en terapeutas y no es cierto. En realidad, los padres se convierten en terapeutas cuando les decimos lo que han de hacer a modo de ejercicio desde las prácticas tipo experto. Por ejemplo, debe realizar esto tres veces a la semana y ellos tienen que dedicar parte extra de su tiempo para llevarlo a cabo con su hijo/a.

En las prácticas centradas en la familia es diferente porque el foco es mejorar acciones de la rutina diaria, les damos estrategias para modificar algo que hacen habitualmente con el objetivo de que sea más funcional. No dejan de ser padres, lo único que realizan son pequeñas modificaciones para ayudar a su hijo.

¿Y el papel del niño?

Obviamente, como hay un trastorno motor, tiene que existir una parte activa, movimiento. Pero para que haya aprendizaje, lo más importante es que haya motivación, esto lo sabemos de hace muchos años, por lo que siempre hay que buscar algo motivante para que el niño quiera hacer el esfuerzo de realizarlo. Aquí volvemos a la importancia del entorno. Las rutinas, poder hacer lo que hace toda su familia, imitarlos, es un kit de motivación para ellos. Sin duda, también intentamos incluir el juego dentro de la terapia que proponemos ya que es una herramienta muy importante para motivarlos.

¿Conoce el pediatra y el resto de sanitarios el valor de la fisioterapia pediátrica?

Cada vez más pero no de forma generalizada, y en esto influyen varios motivos. El primero, el porcentaje de niños que tiene trastornos o riesgo de padecerlos es un 10%, que es mucho pero podemos encontrarnos pediatras que jamás han tenido uno. Además, la especialidad de pediatría es muy extensa y no todos tienen una formación marcada en desarrollo.

Y un motivo autocrítico. Si un pediatra se encuentra con un fisioterapeuta que hace pseudoterapias, y esto se da, su experiencia le puede llevar a pensar que todos hacemos lo mismo y no volver a derivar. Como colectivo y como profesionales sanitarios debemos regular y ser críticos con nuestra forma de llevar a cabo la intervención, controlar lo que hacemos, informar sobre qué técnicas no tienen evidencia científica y fomentar la coordinación entre profesionales, colegios, sociedades científicas, etc.

¿Cree que en el ámbito público se cubren las necesidades existentes?

Para nada. La lista de espera en los Centros de Atención Temprana es larguísima, de más de 1.000 niños, sin contar los que no introducimos. Han abierto varios centros desde este verano pero faltan más y con al menos un fisioterapeuta en cada uno a jornada completa. Los CAT tratan a niños de 0 a 6 años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlo. Dentro de ese riesgo están los niños de riesgo biológico, prematuros, pero ahora mismo solo asistimos a los que están por debajo de la semana 32, de la semana 32 a la 37 no vienen, los ven en los centros de salud y salvo que detecten algo no nos los derivan. A esto se suman los niños en riesgo de exclusión social que nos tendrían que llegar antes por servicios sociales.

Además, debería haber al menos un fisioterapeuta en cada UCI neonatal así como en los servicios de pediatría de todos los hospitales. También deberíamos estar en los equipos de orientación de los colegios ordinarios para facilitar la inclusión del menor.

Los fisioterapeutas tienen una capacidad de mejora funcional del paciente muy importante demostrada por la ciencia. Está claro que incrementar las plantillas requiere aumentar el gasto pero de tener un niño con discapacidad a no tenerlo a largo plazo ahorras mucho dinero, aparte de lo que supone para la persona.

¿Cómo les puede perjudicar el retraso?

Puede ser determinante. Un niño con un signo de alarma puede evolucionar bien si se coge a tiempo, de ahí el adjetivo 'temprana'; igual no es el mejor a nivel motor

pero no tendrá discapacidad. A menudo, las familias parece que luchan contra Goliat; nadie sabe lo que es la Atención Temprana hasta que la necesita.

¿Echa en falta algún recurso específico para estos niños?

Muchos. Los fisioterapeutas que están en colegios tienen la función principal de que esos niños accedan al currículum escolar no de realizar intervención directa con ellos por lo que sería muy interesante que existiera un servicio público de rehabilitación funcional para niños a partir de los 6 años, siguiendo la línea de Atención Temprana. Tampoco hay un recurso público que de una intervención más allá de la etapa escolar. Y otra cosa más: no deberíamos olvidar que los niños con discapacidad viven haciendo terapia y eso no es vivir, vivir es mucho más, creo que tenemos que llenar la existencia de los niños de vida, a veces es mejor buscar un recurso de ocio terapéutico como hacer deporte inclusivo dependiendo del nivel, terapia acuática, que esté con otros niños y sea divertido.

Antes ha citado los colegios, ¿por qué es tan importante la figura del fisioterapeuta en los ordinarios?

Es verdad que a día de hoy, con el sistema de educación actual, hay niños que es difícil incluirlos en un colegio ordinario pero deberíamos procurar conseguirlo. Si tengo un niño con una discapacidad y tengo que llevarlo a un 'cole' especial lo alejo de su entorno social más cercano, incrementado la distancia que ya hay con el resto de menores. ¿Qué vida de amigos de barrio va a tener? Cuando baje al parque el fin de semana ¿con quién se va a relacionar si no conoce a nadie? A nivel de inclusión social la situación actual de la educación diferenciada no tiene ningún sentido.

Además, defiendiendo la inclusión porque quiero que los niños de hoy, que serán los adultos de mañana, sepan lo que es la discapacidad y si algún día tienen hijos con ella sufran menos que los padres con los que yo trato, que sepan enfrentarse mejor a esa situación porque no les es desconocida. La inclusión comunitaria social empieza en una escuela inclusiva.

¿Se requiere alguna cualidad específica para ser fisioterapeuta pediátrico?

Además de gustarte los niños, tienes que tener una sensibilidad especial para no juzgar porque intervienes con familias que sufren realidades muy delicadas a nivel emocional. A menudo te encuentres situaciones fácilmente juzgables desde la distancia pero ¿qué harías tú en su lugar? Hay que saber acompañar y para eso es necesario escuchar, empatizar y a veces callar. A menudo las familias solo necesitan hablar, sentirse comprendidas.

Es importante también aprender a gestionar las emociones, no puedes llevarte la mochila llena de problemas ajenos porque hay que seguir trabajando. En ocasiones es duro, la familia está en un proceso de duelo y pueden estar pasando momentos de negación, y no debes tomártelo como algo personal...

Y por supuesto, hay que tener una destacada capacidad de trabajar en equipo de verdad, sin imponer.

¿Qué le diría a los fisioterapeutas que se sientan atraídos por este campo?

Que es el trabajo más bonito del mundo. Jamás nadie le va a agradecer a un fisioterapeuta su labor como unos padres cuando has ayudado a su hijo. Siempre digo que yo gano más que dinero. Profesionalmente, es una especialidad maravillosa pero poco conocida.

Usted es la presidenta de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP), hables de ella...

Es una sociedad científica sin ánimo de lucro que nace en 2003 y agrupa a fisioterapeutas involucrados en el ámbito de la pediatría. En estos momentos somos alrededor de 700 socios. Nuestro objetivo principal es potenciar la práctica basada en la evidencia científica en la fisioterapia pediátrica además de fomentar que se cree la especialidad.



¿Por qué cree que es importante que se creen las especialidades en Fisioterapia?

Las especialidades en general son muy importantes y en este campo más porque no tiene nada que ver un niño con un adulto o con una persona de la tercera edad; son momentos vitales diferentes, como también son distintas sus características antropomórficas y las patologías que sufren. Una persona que se especialice en pediatría no va a estudiar Alzheimer y una persona que se especialice en geriatría no va a estudiar la displasia congénita de cadera porque no tiene sentido. La pediatría como cuerpo de conocimiento propio tiene sus propias patologías.

En todos los países que existen las especialidades, está la fisioterapia pediátrica. Creo que aquí también llegarán, no sé cuánto tardarán ni cómo se regularán pero la pediatría tiene que ser una de ellas. De hecho, todas las profesiones sanitarias tienen especialidad en este campo (medicina, odontología, enfermería, podología, ...) no tiene sentido que Fisioterapia no tenga.



¿En qué proyectos están trabajando en estos momentos en la SEFIP?

En abierto, ahora mismo tenemos varios proyectos para que la ciencia y la evidencia lleguen a todos. Por una parte, un proyecto de divulgación científica a través de redes sociales mediante infografías, vídeos, entrevistas..., y por otra, realizamos traducciones al español de algunas guías clínicas o artículos muy interesantes que están en inglés para que el idioma no sea una barrera.

Para los socios, hemos creado vocalías y comisiones de trabajo que están colaborando con otras sociedades científicas, asociaciones de padres,... Así mismo, estamos llevando a cabo diversos proyectos de investigación y todo el trabajo que realizan las delegaciones provinciales.

Y respecto a la fisioterapia pediátrica, ¿cuáles son los retos de futuro?

Sin duda, mejorar las prácticas que se hacen. Para ello, creo que habría que incrementar el número de personal público y mejorar las condiciones laborales

“ Como retos de futuro creo que habría que incrementar el número de personal público y mejorar las condiciones laborales... Debería haber mínimo un fisioterapeuta en cada UCI neonatal así como en los servicios de pediatría de todos los hospitales. También en los equipos de orientación de los colegios ordinarios. ”

para que algunos compañeros no tengan que entrar en líneas peligrosas en sus clínicas para mantener una actividad que les permita estar abiertos. Y por otro lado, regular la formación que se da en fisioterapia pediátrica. Todavía hay universidades donde hacen formaciones de técnicas que ya no están recomendadas, los alumnos salen al mercado sin una formación basada en evidencia, un hándicap para que mejore la práctica clínica. Creo que los colegios profesionales, las sociedades científicas y el Ministerio tienen algo que decir. Que haya gente haciendo pseudociencia no nos ayuda a ninguno.

Por último, algún agradecimiento...

A nivel personal, a mis padres porque han trabajado muy duro para darme una profesión, a mi familia por hacerme sentir tan especial con cada logro y a mi marido por apoyarme y comprender mi alta dedicación laboral. Y a nivel profesional, a todas las personas de la Junta directiva anterior de la SEFIP, sobre todo, a Lourdes Macías y a Joaquín Fagoaga, que han sido mis mentores; y a todos los mis compañeros de la Junta actual por acompañarme en este proyecto, nunca podré agradecerles todo su trabajo.