


ARTÍCULO DE REFLEXIÓN

Rehabilitación pediátrica en tiempos de Covid-19: retos y aprendizajes durante la pandemia

Pediatric rehabilitation in times of Covid-19: Challenges and opportunities during the pandemic

 Carlos Alberto Quintero Valencia¹

RESUMEN

A partir del modelo conceptual planteado en la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF), y específicamente en su versión para niños y adolescentes, se propone que los programas y servicios para la población pediátrica con discapacidad incluyan las diferentes dimensiones allí planteadas, pero muy especialmente los aspectos relacionados con la participación, la eliminación de barreras del contexto, e implementando modelos que se centren en la función y la independencia en las actividades cotidianas del niño. Basados en esta premisa, y en las recomendaciones de diferentes autores, el Comité de Rehabilitación de Antioquia, en la ciudad de Medellín - Colombia, ha venido implementando un modelo de atención que tiene como eje central el logro de independencia en las actividades de la vida diaria y la promoción de la participación. Los programas que se han derivado de este modelo para la atención de niños y adolescentes se presentan en este artículo. De otra parte, la pandemia actual por Covid-19 y la cuarentena en el país han revelado la importancia de la telerrehabilitación, de la defensa de los derechos de los niños con discapacidad y de los modelos de atención que se enfocan en la familia y en el contexto. Este artículo presenta al final una propuesta de agenda que permita transformar los modelos de atención en rehabilitación pediátrica y que tenga presente los aprendizajes que se han venido generando durante este período de emergencia sanitaria por el Covid-19.

Palabras clave. Rehabilitación, niños con discapacidad, adolescentes, CIF-IA, telerrehabilitación, Covid-19.

<http://dx.doi.org/10.28957/rcmfr.v30spa11>



ABSTRACT

Based on the conceptual model proposed in the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF), specifically in its children and adolescents' version, it is proposed that programs and services for the pediatric population with disabilities include different dimensions, particularly aspects related to participation, the elimination of barriers and frameworks that focus on function and independence in the child's daily activities. Based on this premise and on the recommendations of different authors. El Comité de Rehabilitación de Antioquia, in the city of Medellín - Colombia, has been implementing a care model that has as its core the achievement of independence in the activities of daily life and the promotion of participation. This paper presents the programs that have been derived from this model. The current pandemic due to COVID - 19 and the quarantine in the country have revealed the importance of telerehabilitation, the defense of the rights of children with disabilities, and care models that are centered on the family and the context. This article also presents a

Autores:
¹Médico Universidad Pontificia Bolivariana. Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Universidad de Antioquia. Subdirector Médico del Comité de Rehabilitación de Antioquia. Docente del Departamento de Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia.

Correspondencia:
Carlos Alberto Quintero
sdmedico@elcomite.org.co;
rehabilitero@gmail.com

Recibido:
08.07.20

Aceptado:
09.09.20

Publicación en línea:
09.09.20

Citación:
Quintero Valencia CA. Rehabilitación pediátrica en tiempos de Covid-19: retos y aprendizajes durante la pandemia. Rev Col Med Fis Rehab 2020;30(Suplemento):142-154.

Conflictos de interés:
Ninguno declarado por el autor.

proposed agenda that allows transforming the models of pediatric rehabilitation care and that takes into account the learning that has been generated during this period of health emergency due to Covid-19.

Keywords. Rehabilitation, Disabled Children, Adolescent, ICF-CY, Telerehabilitation, Covid-19.

<http://dx.doi.org/10.28957/rcmfr.v30spa11>.



INTRODUCCIÓN

El año 2020 inicia con los anuncios de una nueva enfermedad infecciosa producida por el virus Sars-CoV-2 en China. Pronto el agente infeccioso se disemina por el mundo y la Organización Mundial de la Salud (OMS) declara una pandemia. En marzo de este mismo año el gobierno colombiano decreta la emergencia sanitaria y repentinamente toda la población se ve obligada a permanecer en casa para mantener la cuarentena establecida en todo el territorio nacional. “Quédate en casa” se convierte en la frase más común para todos los ciudadanos. Esta situación genera una serie de reflexiones y planteamientos en el mundo, desde los surgidos de grandes pensadores y filósofos¹ hasta las que se generan en ámbitos más específicos del conocimiento. La rehabilitación no es la excepción y desde esta área surgen también reflexiones²⁻⁵. Este artículo se centra específicamente en la rehabilitación de niños y adolescentes.

Actualmente diferentes autores proponen modelos de atención y estrategias que se orientan a las actividades de la vida diaria, a la participación y a intervenciones centradas en la familia y en el contexto, para de esta manera apartar al niño con discapacidad de los modelos de rehabilitación centrados en la deficiencia, los cuales buscan la normalización sin reconocer la posibilidad de la diversidad funcional y que terminan en una medicalización de la vida.

A partir de estos planteamientos, el Comité de Rehabilitación de Antioquia, una organización que ofrece programas de atención a las personas con discapacidad en la ciudad de Medellín (Colombia), ha desarrollado un mo-

delo de atención que se centra en el logro de independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria, en la promoción de la participación, en la eliminación de barreras del entorno y en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad; en el caso de los niños y los adolescentes, el Comité ha desarrollado diferentes estrategias de atención que serán expuestas posteriormente en este artículo.

A partir de los planteamientos ya citados, así como de la experiencia obtenida de la atención en la institución mencionada —y muy específicamente de lo ocurrido durante la emergencia sanitaria en Colombia por el Covid-19, se hacen evidentes algunos asuntos, especialmente las posibilidades que ofrece la telemedicina, y en especial la telerrehabilitación, la necesidad de la defensa de los derechos de los niños con discapacidad, aspecto que se hace más evidente y necesario en tiempos de emergencias, desastres y crisis sanitarias, además de las posibilidades que surgen de aquellos abordajes centrados en la familia y el contexto.

Este artículo presenta entonces las reflexiones que han surgido durante esta crisis sanitaria para la prestación de servicios de rehabilitación a niños y adolescentes; no pretende, de ninguna manera, ofrecer una revisión sistemática de la literatura médica en torno al tema, sino invitar a la reflexión a partir de la experiencia de una organización que presta servicios de rehabilitación, apoyado en las experiencias de otros autores en otras partes del mundo. Al final se propone una agenda de trabajo que invita a que diferentes sectores articulen esfuerzos que faciliten la meta final de mejorar el bienestar de los niños y adolescentes con discapacidad, así como el de sus familias.

REFLEXIONES INICIALES SOBRE LA REHABILITACIÓN INFANTIL

El funcionamiento y el desarrollo son dos aspectos claves en la comprensión de cualquier aproximación que busque brindar apoyos a un niño que, por causa de determinada condición de salud (enfermedad), deba enfrentar las consecuencias de un funcionamiento alterado, es decir de una discapacidad. No obstante, cada vez es conceptualmente más claro que este funcionamiento —o su connotación negativa, la discapacidad— no es inherente a la condición propia del niño, sino, y muy especialmente, a la influencia de los factores del entorno en el que ellos viven sus vidas.

En esta comprensión está el fundamento para poder ofrecer apoyos adecuados mediante la rehabilitación, siendo ello, muy posiblemente, el núcleo central de la práctica de la rehabilitación médica. Ya lo había expresado de manera muy similar quien es ahora considerado el ‘Abuelo de la Rehabilitación Médica’, el Dr. George Deaver⁶. En un artículo publicado en *The New England Journal of Medicine*, en 1947⁷, Deaver —para entonces profesor de Medicina de la Universidad de Nueva York y Director Médico del Instituto para el Lisiado y Discapacitado—, expresaba que el objetivo de cualquier programa de rehabilitación es lograr la máxima función y ajuste del individuo, y prepararlo física, mental, social y vocacionalmente para una vida plena compatible con sus habilidades y discapacidades. Hacía énfasis en la importancia de las actividades de la vida diaria (y fue pionero en este concepto) para poder procurar la participación de la persona.

Esta concepción de la importancia de las actividades y de la participación, enriquecida con el planteamiento teórico de los *determinantes del ambiente* en el desarrollo como fue propuesto por Urie Bronfenbrenner⁸, son los aspectos que en esencia están contenidos en la que ahora se considera el marco de referencia para abordar el funcionamiento humano y la discapacidad: la Clasificación del Funcionamiento, la Disca-

pacidad y la Salud (CIF)⁹ y su versión para niños y adolescentes (CIF – IA)¹⁰.

Básicamente esta clasificación plantea un modelo de funcionamiento en el que, en el caso de la discapacidad en la infancia, una condición determinada puede producir deficiencia en ciertas funciones y estructuras corporales; así mismo, de una manera bidireccional y recíproca, puede también producir limitaciones en las actividades o restricciones de la participación, todo en el marco de los factores del contexto (ambientales o personales) que pueden actuar como facilitadores o como barreras para este funcionamiento¹¹.

Algunos autores han planteado que en esta propuesta conceptual las prioridades para la rehabilitación reposan en la *participación* y en el *contexto*^{12,13}; así mismo, a partir de este modelo surgen varias reflexiones para el campo de la rehabilitación de los niños y los adolescentes.

Se debe precisar, en primer lugar, que cuando se mencionan la participación y el contexto como prioridades no se desconoce, en ningún momento, la importancia que tienen las dimensiones de la condición de salud, las funciones y las estructuras corporales. De hecho, es cada vez más necesario que, en este punto del cuidado médico, se desarrollen modelos para el cuidado de la salud del niño con discapacidad¹⁴ y para la atención del niño con necesidades complejas de salud¹⁵. Se trata realmente de no dirigir las acciones exclusivamente a uno de estos dos aspectos; no se trata solamente de lo que algunos han denominado «modelo biomédico rehabilitador» ni del que otros conocen como «modelo social», pues estos —que parecen aparentemente opuestos—, no lo son y deben ser integrados en una sola propuesta, como aparece planteado en el modelo bio-psico-social expuesto en la CIF.

De otra parte, la dimensión de las actividades y la participación invita a que se consideren modelos de rehabilitación que efectivamente apunten a la función y no a la normalización de la deficiencia. En este

sentido, hay actualmente numerosas propuestas de intervención que se dirigen al logro real de objetivos funcionales en el niño¹⁶⁻¹⁸ y, en tal sentido, el Comité de Rehabilitación de Antioquia ha implementado un modelo basado en el logro de independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria, el cual surgió como consecuencia de un proyecto de cooperación con la Japan International Cooperation Agency (JICA)¹⁹.

Desde esta misma mirada conceptual se hace necesario trascender la visión de un niño enfermo que necesita ser curado, pues realmente lo que se pretende es optimizar el funcionamiento y remover las barreras ambientales en un niño que tiene la posibilidad de desplegar un funcionamiento diverso con los apoyos que le ofrece la rehabilitación.

El empeño en la normalización de la función y en la no aceptación de la posibilidad de un funcionamiento diverso puede llevar a la medicalización de la vida de un niño e incluso llegar a las fronteras del *encarnizamiento terapéutico*, término usado muy posiblemente en otros escenarios clínicos, pero que en este caso tiene también aplicación.

¿O no es acaso medicalización y encarnizamiento terapéutico ofrecer de manera desmedida intervenciones para procurar la marcha en un niño con parálisis cerebral, a quien por su función motora se lo ubica en los grupos IV o V del sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS, *Gross Motor Function Classification System*) y en quien, a determinada edad, podemos pronosticar que no será posible la marcha independiente? En su lugar, lo que aquí se propone es aceptar la posibilidad de una manera diferente de moverse y ofrecer los apoyos necesarios para que acceda a un adecuado sistema de sedestación y movilidad en una silla de ruedas.

Lo mismo podría decirse de los esfuerzos fallidos para que un niño hable, si se entiende como única posibilidad de comunicación “normal”, en lugar de ofrecer los apoyos necesarios

para que apropie un sistema de comunicación aumentativa y alternativa.

Tratar de normalizar el funcionamiento y someterlo a ciertos estándares equivale a rechazar la posibilidad de un funcionamiento diferente en los niños, corriéndose el peligro de negar o retrasar el acceso a los apoyos adecuados y a los ajustes razonables, muchos de ellos sobre el entorno, para que los niños puedan realmente participar y apropiarse el entorno en el que viven y desarrollan sus vidas.

Los factores contextuales en la vida de las personas son tan determinantes que han aparecido propuestas teóricas para modificar el modelo conceptual de la CIF²⁰ en las que el entorno aparece como el mayor determinante del funcionamiento. Además, se han empezado a investigar enfoques de rehabilitación basados en el contexto en el que viven los niños²¹⁻²³ demostrando efectos significativos sobre la función de este grupo^{24,25}.

También existen propuestas que, desde el modelo de la CIF, plantean la forma en que deben ofrecerse los programas y las estrategias de atención a los niños con trastornos del desarrollo, como el desarrollado en Instituto CanChild y propuesto por los doctores Rosenbaum y Gorter^{25,26,27}, en el cual cada dimensión de la CIF se equipara con una palabra que inicia con la letra “F”. Desde esta perspectiva se requiere que los programas tengan en cuenta la actividad física (*fitness*), la función, la familia, que se hagan promoviendo estar con sus amigos (*friends*) y que sean divertidos para el niño (*fun*), siempre con una mirada de los objetivos puesta en el futuro.

LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES EN EL COMITÉ DE REHABILITACIÓN DE ANTIOQUIA ANTES DE INICIAR LA PANDEMIA Y LA CUARENTENA

Después de algunos años de construcción y con una experiencia acumulada importante

en enfoques comunitarios y de promoción de la participación de las personas con discapacidad en general, y específicamente de la población infantil, y luego del proceso de transferencia de conocimiento en el modelo de independencia y autonomía en las Actividades de la Vida Diaria (AVD) facilitado por la JICA y el gobierno japonés, se estructuraron los programas de atención en Rehabilitación para los niños y los adolescentes de la siguiente manera:

- Programa de estimulación para niños desde el nacimiento y hasta los tres años de edad con factores de riesgo para presentar alteraciones del desarrollo o algún trastorno detectado en este período.
- Programa para el desarrollo de independencia y autonomía en las actividades de la vida diaria.
- Programa para niños con alta dependencia y orientado a la formación de los cuidadores.
- Programa para niños con trastornos del aprendizaje.
- Programa para el desarrollo de habilidades en niños con discapacidad intelectual.
- Programa para el desarrollo de independencia y autonomía en niños con trastorno del espectro autista.
- Programa de comunicación aumentativa y alternativa.
- Programas de movilidad y sedestación para niños, incluido el Staff de Movilidad y Sedestación.
- Plan de apoyo integral e interdisciplinario a niños y adolescentes con condiciones que afectan el desarrollo motor y producen deficiencias músculo-esqueléticas y articulares.

- Junta médica conocida con el nombre de Plan Triángulo, la cual realiza su abordaje a través de diferentes disciplinas, entre estas: Fisiatría, Ortopedia, Neurocirugía, Psiquiatría, Genética Médica, Trabajo Social, Psicología, Fisioterapia y Enfermería.

Cada uno de los programas mencionados está conformado por un equipo interdisciplinario (médicos especialistas en Rehabilitación, Psiquiatría, Neuropediatria y con profesionales de las áreas de Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Trabajo Social, Nutrición, Educación e Ingeniería Biomédica) quienes están organizados en ciclos de rehabilitación, de acuerdo a la propuesta planteada por el Dr. Stucki y su grupo²⁷.

Lo anterior de alguna manera se contrapone a los modelos de algunas instituciones de la ciudad de Medellín, que se fundamentan en ciertos enfoques de neurofacilitación, con una mayor frecuencia de intervención, menor participación familiar y con objetivos, en alguna medida, orientados a la deficiencia.

En esta situación, expuesta muy brevemente, se encontraba la institución cuando a principios del año se empezaron a escuchar las voces de esta emergencia y tan solo unos meses después se declaró la pandemia y se inició la cuarentena en el país.

LA REHABILITACIÓN INFANTIL EN TIEMPOS DE CUARENTENA Y LOS ASUNTOS QUE SE FUERON REVELAN- DO EN EL CASO DE LOS NIÑOS Y LOS ADOLESCENTES

El 24 de marzo de 2020 el gobierno colombiano decretó la cuarentena obligatoria en el país ante el panorama epidemiológico del Covid-19 en todo el mundo y se inició la emergencia sanitaria. En consonancia con los lineamientos del Ministerio de Salud y Protección Social²⁸ se procedió al cierre de todos los servicios de rehabilitación institucional. En

marzo se publicaron las recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF)²⁹ y la Sociedad Italiana de Medicina Física y Rehabilitación (SIMFER)³⁰, quienes ante el panorama en sus respectivos países, recomendaron el cierre de los servicios ambulatorios y la promoción de modalidades de atención alternativas como la telerrehabilitación.

Ante el reto de poder cubrir las necesidades de la población con discapacidad en general, y en este caso particularmente de los niños, y bajo los lineamientos del Ministerio de Salud y Protección Social²⁸ se inició la atención bajo la modalidad de telesalud, en un primer momento con estrategias de teleorientación, pero migrando rápidamente a intervenciones apoyadas en la telemedicina interactiva.

Esta fue posiblemente la primera revelación durante la cuarentena, que fue la misma para muchas de las instituciones de salud y rehabilitación: que la tecnología y la posibilidad de la telemedicina no solamente aparecían como una opción adecuada para suministrar apoyos a las personas con discapacidad en tiempos de la pandemia por Covid-19, sino que se confirmaba su importancia para garantizar que personas con discapacidad y con dificultades de acceso logaran recibir atención³¹.

El estado de emergencia sanitaria también empezó a revelar desigualdades en la atención, así como situaciones relacionadas con la inequidad, que son posiblemente más dramáticas en las personas con discapacidad. Schiaritti en su artículo *Los derechos humanos de los niños con discapacidad durante emergencias sanitarias: el desafío de Covid-19*³², plantea los desafíos de los niños con discapacidad como resultado de sus limitaciones funcionales y de las barreras que impone la sociedad, expone la falta de una respuesta humanitaria inclusiva y el abandono y la separación de los miembros de su familia, invitando a crear conciencia sobre los derechos humanos individuales y colectivos y la garantía de un acceso equitativo a los servicios.

Pulrang, colaborador en Diversity & Inclusion y activista de los derechos de las personas con discapacidad, llama la atención en un artículo publicado en la revista Forbes³³, sobre algunos aspectos de la pandemia en relación con las personas con discapacidad. En primer lugar que la discapacidad por sí misma no implica un mayor riesgo de infección por Sars-CoV-2, pero muchas de las deficiencias asociadas a ciertas condiciones que generan discapacidad, si hacen que esta población esté en la que se considera de mayor riesgo ante una infección. En segundo lugar, menciona que las medidas de bioseguridad, como el lavado de las manos y el distanciamiento social pueden ser más difíciles para una persona con discapacidad (posiblemente mucho mayores para un niño) y llama la atención sobre los efectos que sobre la independencia y la autonomía puede tener la falta de acceso a los servicios. Este aspecto de las implicaciones sociales y sobre el funcionamiento, tanto físico como mental, es posiblemente el segundo asunto que se ha revelado y que exige un esfuerzo intersectorial que garantice que los niños con discapacidad puedan seguir viviendo dignamente durante los tiempos que se avecinan, así como estrategias de educación en salud adecuadas y oportunas, que en buena medida podrán ser implementadas desde modalidades de tele-educación.

Repentinamente, y posiblemente como nunca antes, las familias se encontraron juntas y los niños en una compañía estrecha de sus padres. Las propuestas de intervención en familias no son del todo nuevas y este tipo de enfoque ya ha sido promulgado como esencial en las intervenciones del desarrollo en los niños^{34,35} demostrando, además, que las intervenciones que promueven la interacción entre los cuidadores y el niño, son más efectivas que aquellas que se dirigen solo al niño o que se orientan solo a los padres³⁶. Este aspecto, posiblemente ya bien documentado, se presenta como otra de las revelaciones, especialmente en la necesidad de que los programas tengan una verdadera perspectiva centrada en la familia, en la que los terapeutas actúen

como facilitadores y orientadores del proceso, evitando tener todo el tiempo las manos sobre el niño (en las publicaciones en lengua inglesa conocido como *hands-on*) y permitiendo una verdadera interacción del niño con su entorno y su familia.

Otra realidad que se hace evidente en tiempos de pandemia y cuarentena es que los niños súbitamente se encuentran de manera permanente en el que constituye uno de sus entornos naturales: el hogar. Y uno de los aspectos que ya se había mencionado, la rehabilitación en el contexto, resuena ahora con más impacto. Longo y sus colaboradoras en 2020³⁷, hacen mención de la evidencia que existe sobre la efectividad de los programas en casa para mejorar la función motora de los niños con parálisis cerebral. En su artículo, escrito bajo la realidad de su país, Brasil, las autoras resaltan como en este momento muchos de los profesionales estimulan a los padres a continuar muchas de las actividades de rehabilitación en el contexto familiar, pero simplemente transfieren intervenciones centradas sobre las funciones y las estructuras corporales. En la mayoría de los casos el terapeuta ni siquiera ha hecho una sola visita al contexto del hogar.

Se sabe de muchas instituciones que durante la cuarentena implementaron estrategias de telesalud en los niños con trastornos del desarrollo; no obstante, muchas de ellas solamente para transferir la actividad terapéutica centrada sobre la deficiencia al entorno del hogar, sin tener en cuenta la importancia de las actividades, la participación y el entorno como facilitador, entregando la responsabilidad de una atención medicalizada a los padres quienes terminan en la mayoría de los casos, sobrecargados de actividades y sin entender su verdadero rol como facilitadores del proceso de desarrollo del niño en su entorno natural³⁸.

Lo que se revela entonces es que no se trata simplemente de transferir “la terapia” a la casa, sino de implementar verdaderas estrate-

gias de intervención en entornos naturales, como bien lo viene proponiendo autores como McWilliam y su propuesta de un modelo basado en rutinas, que fue también diseñado para ser implementado con estrategias de tele-intervención durante la pandemia por Covid-19^{39,40} y que también han sido expuestas, con materiales y estrategias de implementación para este período de emergencia sanitaria, por la organización Plena Inclusión, de España⁴¹.

Finalmente, en este apartado sobre los aspectos revelados durante esta cuarentena por la pandemia del Covid-19, no puede dejar de mencionarse un asunto que, si bien no está directamente relacionado con los programas de rehabilitación, si tiene una gran incidencia en el desarrollo del niño con discapacidad y obliga a que los equipos de rehabilitación busquemos mecanismos de interacción y apoyos con el sistema educativo en los procesos de aprendizaje. Aunque la situación de la educación en los niños y adolescentes durante este tiempo nos es el propósito de este texto, hay incertidumbre frente al regreso a las aulas y desde ya se vislumbran grandes retos y cambios en la forma de educar, así como las implicaciones de la tecnología y la virtualidad en este aspecto. Es necesario no dejar de lado, en el caso de los niños con discapacidad, la reflexión inevitable en torno a las falencias que se van revelando al momento de ofrecer apoyos para garantizar el derecho a la educación.

El asunto del acceso equitativo de todos los niños a la educación durante esta emergencia ya ha sido objeto de debates, pero este asunto se hace más urgente y evidente en los niños con discapacidad. Estamos ante el reto de ofrecer verdaderos Planes Individualizados de Ajustes Razonables (PIAR) a los niños con trastornos del desarrollo, como está planteado en el Decreto 1421 de 2017, los cuales representan una verdadera herramienta que permite garantizar un verdadero y efectivo goce del derecho a la educación, lo cual se hace aún más evidente en tiempos de pandemia.

LOS RETOS QUE VAN QUEDANDO PARA LA ATENCIÓN DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD TRAS LOS APRENDIZAJES QUE DEJA LA PANDEMIA

A manera de conclusión, ya se vislumbra la necesidad de implementar un modelo de atención que no solamente tenga como ejes la independencia, la autonomía en las actividades de la vida diaria y la promoción de la participación, sino que cada vez más desarrolle estrategias de participación familiar; pero más importante aún, que incluya como un determinante clave en su modelo, el contexto y la necesidad de implementar un modelo de intervención en entornos naturales⁴⁰.

Con los aprendizajes que deja esta situación es necesario ofrecer programas integrales de atención, no solo bajo la óptica de la desinstitutionalización, sino desde una mirada que se enriquezca con las alternativas que brindan las tecnologías de la información y de las comunicaciones, y los nuevos modelos de atención basados en el contexto y en la familia.

Una mirada al entorno en el que las personas viven sus vidas se hace cada vez más necesaria con el objetivo de optimizar el funcionamiento de aquellos que tienen condiciones que generan discapacidad.

De manera más general, se invita a llevar a cabo un trabajo intersectorial en el que puedan participar las agremiaciones científicas, la academia y las organizaciones involucradas en la atención de los niños con discapacidad, tanto gubernamentales como no gubernamentales, y en las que se pueda apuntar a ese propósito común que es el bienestar de los niños y los adolescentes con discapacidad y sus familias.

Una agenda que permita, como reza el dicho japonés, *trabajar juntos con un mismo propósito*, y que debería contener los siguientes elementos:

1. El desarrollo de la telemedicina, y específicamente de la telerrehabilitación, para facilitar el acceso de los niños y

adolescentes que están excluidos del sistema de atención y para apoyar estrategias de atención en entornos naturales. Se debe tener presentes, obviamente, las consideraciones éticas que de esto se derivan.

2. Un modelo de rehabilitación y desarrollo infantil que abandone la idea de normalizar las funciones de los niños y se dirija al logro de independencia y autonomía en las AVD (a mejorar la función); que promueva la participación y apropie las recomendaciones de los modelos de atención basados en entornos naturales, en el contexto y en la familia. Se requiere abandonar prácticas que no están soportadas por la evidencia científica, dando el paso de ver a los médicos y terapeutas como verdaderos facilitadores de los procesos de desarrollo integral y diverso en los niños.
3. Estrategias de educación y promoción de la salud infantil.
4. Un sistema de apoyos para mejorar el funcionamiento en los niños que incluya, obviamente, lo que esta situación ha mostrado: el uso apropiado de la tecnología puesta al servicio de los seres humanos y no al revés. Así mismo, promover apoyos que faciliten las transiciones del niño en los momentos claves de su desarrollo (en los pasos al jardín infantil, a la escuela, a la Universidad, a la vida adulta, al grupo de amigos, entre otros).
5. Establecimiento de puentes entre la salud, la educación y el sector de bienestar social para procurar una verdadera atención integral del desarrollo y evitar la medicalización de la vida de los niños.

Con esta agenda se expresan también las conclusiones y los aprendizajes de estos tiempos, de los que el autor espera que quede un

mensaje de cambio para que los niños con discapacidad puedan vivir mejor y desarrollarse de manera integral y con respeto de su diversidad.

AGRADECIMIENTOS

El autor quiere expresar su agradecimiento a la Junta y Grupo Directivo de El Comité de Rehabilitación de Antioquia por el apoyo incondicional a la misión institucional en tiempos de cuarentena por la pandemia del Covid-19, y a todos los empleados y compañeros por el trabajo arduo para seguir ofreciendo alternativas de apoyos a las personas con discapacidad.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales

Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos

Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado

Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos que puedan identificar a las personas que respondieron la encuesta; así mismo, se contó con la aprobación de los encuestados para divulgar los datos.

FINANCIACIÓN

Ninguna.

CONFLICTO DE INTERESES Y FINANCIACIÓN

El autor es médico de rehabilitación en los programas de niños de El Comité de Rehabilitación de Antioquia y Subdirector Médico de la misma institución. Ha participado en el diseño del modelo y los programas de la institución.

REFERENCIAS

1. Agamben G, Zizek S, Han B-C, Butler J, Nancy JL, Berardi F, et. al. *Sopa de Wuhan. Pensamiento contemporáneo en tiempos de pandemias* [Internet]. 1ª ed. Buenos Aires: ASPO (Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio); 2020 [citado 2020 julio 15]. Disponible en: <https://www.elextremosur.com/files/content/23/23684/sopa-de-wuhan.pdf>
2. Borg K, Stam H. Editorial. Covid-19 and Physical and Rehabilitation Medicine. *J Rehabil Med.* 2020;52(4):jrm00045. Disponible en: <http://doi.org/http://doi.org/10.2340/16501977-2679>
3. Amatya B., Khan F. Medical rehabilitation in pandemics: towards a new perspective. *J Rehabil Med.* 2020;52(4):jrm00043. Disponible en: <http://doi.org/http://doi.org/10.2340/16501977-2676>
4. Cheol Chang M., Park D. How should rehabilitative departments of hospitals prepare for coronavirus disease 2019? *Am J Phys Med Rehabil.* 2020; 99(6):475-476. Disponible en: <http://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001428>
5. Silver J. Prehabilitation May Help Mitigate an Increase in Covid-19 Peri-Pandemic Surgical Morbidity and Mortality. *Am J Phys Med Rehabil.* 2020;99(6):459-463. Disponible en: <http://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001452>
6. Flanagan S, Diller L. Dr. George Deaver: The Grandfather of Rehabilitation Medicine. *Phys Med Rehab J.* 2013;5(5):355-359. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.pmrj.2013.03.031>
7. Deaver G. Physical Rehabilitation of disabled persons. *N Engl J Med.* 1947;236:311-314. Disponible en: <http://doi.org/10.1056/NEJM194702272360902>
8. Bronfenbrenner U. Una orientación ecológica. En: Bronfenbrenner U, editor. *La ecología del desarrollo humano. Experimentos en entornos naturales y diseñados* [Internet]. 1ª ed. Barcelona: Paidós Ibérica; 1987 [citado 2020 julio 15]. p. 21-35. Disponible en: http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/familia_contemporanea/modulo1/la-ecologia-del-desarrollo-humano-bronfenbrenner-copia.pdf
9. Organización Panamericana de la Salud [OPS] - Organización Mundial de la Salud [OMS]. *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF)* [Internet]. 1a. ed. Washington: OPS; 2001 [citado 2020 julio 15]. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf?sequence=1
10. Organización Mundial de la Salud [OMS] - Organización Panamericana de la Salud [OPS]. *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud - Versión para Infancia y Adolescencia (CIF-IA)*. [Internet]. 1a. ed. Washington: OPS; 2011 [citado 2020 julio 15]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
11. Rosenbaum P, Stewart D. The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability and Health: A Model to Guide Clinical Thinking, Practice and Research in the Field of Cerebral Palsy. *Sem Pediatr Neurol.* 2004;11:5-10. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.jspen.2004.01.002>
12. Clapton J, Kendall E. Autonomy and participation in rehabilitation: Time for a new paradigm? *Disabil and Rehab.* 2002; 24:987 - 991. Disponible en: <http://doi.org/10.1080/09638280210152058>
13. Rosenbaum P. The environment and childhood disability: opportunities to expand our horizons. *Develop Med Child Neurol.* 2007;49:643. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00643.x>
14. Liptak G, Murphy N. Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics.* 2011;128(5):e1321-e1329. Disponible en: <http://doi.org/10.1542/peds.2011-1468>

15. Glader L, Plews-Ogan L, Agrawal R. Children With Medical Complexity: Creating a Framework for Care Based on the International Classification of Functioning, Disability and Health. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(11):1116-1123. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/dmcn.13201>
16. Law M, Darrah J, Pollock N, Rosenbaum P, Russell D, Walter SD, et al. Focus on Function - A Randomized Controlled Trial Comparing Two Rehabilitation Interventions for Young Children With Cerebral Palsy. *BMC Pediatr*. 2007;7:31. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-2431-7-31>
17. Ahl LE, Johansson E, Granat T, Carlberg EB. Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47(9):613-619. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01213.x>
18. Löwing K, Bexelius A, Brogren Carlberg E. Activity Focused and Goal Directed Therapy for Children With Cerebral Palsy—Do Goals Make a Difference?. *Disabil Rehabil* 2009;31(22):1808-1816. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09638280902822278>
19. Quintero CA. Rehabilitation as an instrument of peace: The case of the committee of rehabilitation a non- government organisation in the city of Medellin- Colombia. *World Federation of Occupational Therapists Bulletin*. 2016;72(2):91-94 Disponible en: <http://doi.org/10.1080/14473828.2016.1222156>
20. Heerkens Y, Weerd M, Huber M, Brower C. The ICH scheme needs revision. WHO Family of International Classifications Network Annual Meeting 2015 [Internet]. Poster. Manchester, United Kingdom. 2015 [citado 2020 julio 15]. Disponible en: <https://www.who.int/classifications/network/WHOFICNetworkAnnualReport2015.pdf?ua=1>
21. Darrah J, Law MC, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Context Therapy: A New Intervention Approach for Children With Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(7):615-620. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x>
22. Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr*. 2015;15:30. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/s12887-015-0347-2>
23. Ziegler SA, Dirks T, Hadders-Algra M. Coaching in early physical therapy intervention: the COPCA program as an example of translation of theory into practice. *Disabil Rehabil*. 2019;41(15):1846-1854. Disponible en: <http://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448468>
24. Ketelaar M, Kruijsen AJ, Verschuren O, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. LEARN 2 MOVE 2-3: A Randomized Controlled Trial on the Efficacy of Child-Focused Intervention and Context-Focused Intervention in Preschool Children With Cerebral Palsy. *BMC Pediatr*. 2010;10:80. Disponible en: <http://doi.org/10.1186/1471-2431-10-80>
25. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single Blind Randomised Controlled Trial of GAME (Goals - Activity - Motor Enrichment) in Infants at High Risk of Cerebral Palsy. *Res Dev Disabil*. 2016;55:256-267. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.04.005>
26. Rosenbaum P, Gorter JW. The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457–463. Disponible en: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x>
27. Rosenbaum P, Gorter JW. Artículo relevante para el desarrollo de la especialidad: Las ‘Palabras-F’ en discapacidad infantil: ¡Juro que así es como deberíamos pensar! *Rev Col Med Fis Rehab* 2014;24(1):16-26. Disponible en: <http://www.revistacmfr.org/index.php/rcmfr/article/view/96/79>
28. Rauch A, Cieza A, Stucki G. How to Apply the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) for Rehabilitation Management in Clinical Practice. *Eur J Phys*

- Rehabil Med. 2008;44(3):329-342. PMID: 18762742. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18762742/>
29. República de Colombia - Ministerio de Salud y Protección Social. Telesalud y telemedicina para la prestación de servicios de salud en la pandemia por Covid-19 [Internet]. 2020 abril [citado 2020 septiembre 5]. Disponible en: <https://www.minsalud.gov.co/Ministerio/Institucional/Procesos%20y%20procedimientos/PSSS04.pdf>
 30. SERMEF. CRISIS Covid-19 (SARS CO-2): Recomendaciones de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF) sobre el impacto de la pandemia del coronavirus Covid-19 sobre los servicios de rehabilitación [Internet]. 2020 [citado 2020 septiembre 15]. Disponible en: <https://www.sermef.es/recomendaciones-sermef-ante-covid-19/>
 31. Boldrino P, Bernetti A, Fiore P. Impact of Covid-19 outbreak on rehabilitation services and Physical and Rehabilitation Medicine (PRM) physicians' activities in Italy. An official document of the Italian PRM Society (SIMFER). *Eur J Phys Rehabil Med.* 2020;56(3):316-318. Disponible en: <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.20.06256-5ht>
 32. McIntyre M, Robinson L, Mayo A. Practical Considerations for Implementing Virtual Care in Physical Medicine and Rehabilitation: For the Pandemic and Beyond. *Am J Phys Med Rehabil.* 2020;99(6):464-467. Disponible en: <http://doi.org/10.1097/PHM.0000000000001453>
 33. Schiaritti V. Los derechos humanos de los niños con discapacidad durante emergencias sanitarias: el desafío de Covid-19. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62(6)_e3-e4. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.14529>
 34. Pulrang A. 5 Things to Know About Coronavirus And People With Disabilities. *Forbes* [Internet]. 2020 marzo 8 [citado 2020 septiembre 5]. Disponible en: <https://www.forbes.com/sites/andrewpulrang/2020/03/08/5-things-to-know-about-coronavirus-and-people-with-disabilities/#224ac74c1d21>
 35. Bamm EL, Rosenbaum P. Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89(8):1618-1624 Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034>
 36. 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(1):78-86. Disponible en: <http://doi.org/10.1016/j.spn.2004.01.009>
 37. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early Developmental Intervention Programmes Provided Post Hospital Discharge to Prevent Motor and Cognitive Impairment in Preterm Infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015;(11):CD005495. Disponible en: <http://doi.org/10.1002/14651858.CD005495.pub4>
 38. Longo E, de Campos AC, Schiaritti V. Covid-19 Pandemic: Is This a Good Time for Implementation of Home Programs for Children's Rehabilitation in Low- and Middle-Income Countries? *Phys Occup Ther Pediatr.* 2020;40:4:361-364. Disponible en: <http://doi.org/10.1080/01942638.2020.1759947>
 39. Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the evidence traffic lights 2019: Systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Cur Neurol Neurosci Rep.* 2020;20:3. Disponible en: <http://doi.org/10.1007/s11910-020-1022-z>
 40. McWilliam R EIEIO and the routines-based model [Internet interview]. Evidence-Based International Early Intervention Office. 2020 [citado 2020 septiembre 5]. Disponible en: <http://eieio.ua.edu/routines-based-model.html>

41. McWilliam R. Tele-Intervention and the Routines-Based Model. Early Intervention in Natural Environments [Internet]. 2020:marzo 23 [citado 2020 septiembre 5. Disponible en: <http://naturalevironments.blogspot.com/2020/03/tele-intervention-and-routines-based.html>
42. Plena Inclusión. Formación online abierta: Tele-intervención en Atención Temprana [Internet]. 2020:marzo [citado 2020 septiembre] Disponible en: <https://www.plenainclusion.org/informate/actualidad/agenda/formacion-online-abierta-tele-intervencion-en-atencion-temprana>