

INVESTIGADOR INVITADO

Autores:

P. Rosenbaum
CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada, and NetChild Network for Childhood Disability Research, Utrecht, the Netherlands.

J.W. Gorter

Centro CanChild para Investigación en Discapacidad Infantil, Universidad de McMaster, Hamilton, ON, Canada, y Red NetChild para Investigación en Discapacidad Infantil, Utrecht, Países Bajos.

Traducción hecha por:

Mario Giraldo-Prieto & Chantal Camden

Correspondencia:

Peter Rosenbaum, MD, FRCP(C), CanChild Centre for Childhood Disability Research, IAHS Building, McMaster University, 1400 Main Street West, Hamilton, ON, Canada, L8S 1C7.
E-mail: rosenbau@mcmaster.ca

Nota:

Este artículo es reproducido y traducido del inglés al español con el permiso de Child: Health, Care and Development.

La referencia original es:

Rosenbaum, P., & Gorter, J. W. (2012). The 'Fowords' in childhood disability: I swear this is how we should think! Child: care, health and development, 38(4), 457-463.

Nota Editorial:

Este artículo es una traducción textual del artículo original, el Comité Editorial de la Revista de la Asociación Colombiana de Medicina Física y Rehabilitación ha decidido mantener el formato de referenciación original.

Artículo relevante para el desarrollo de la especialidad

Las 'Palabras-F' en discapacidad infantil: ¡Juro que así es como deberíamos pensar!

P. Rosenbaum and J.W. Gorter

RESUMEN

El siglo XXI está siendo testigo de un cambio radical en nuestra manera de pensar acerca de la "discapacidad". En ninguna otra parte, estos cambios son más evidentes que en el campo de la discapacidad infantil, donde los conceptos tradicionales biomédicos están siendo incorporados en –pero expandidos considerablemente por– nuevas maneras de formular ideas acerca de los niños, del desarrollo infantil, de las fuerzas socio-ecológicas en las vidas de los niños con condiciones crónicas y sus familias, y de los "puntos de partida" en los profesionales, para ser útiles. En este artículo, hemos tratado de compactar una serie de ideas, cimentadas en la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Discapacidad y Salud (la CIF) de la Organización Mundial de la Salud, en series de lo que hemos llamado "palabras F" en neurodiscapacidad del niño ('F-words' in child neurodisability en inglés)– función (*function*), familia (*family*), forma física (*fitness*), felicidad (*fun*), fraternidad (*friends*) y futuro (*future*). Esperamos que ésta sea una manera atractiva para que las personas incorporen estos conceptos en todos los aspectos de servicio clínico, investigación y defensa de los derechos relacionados con los niños con discapacidad y sus familias.

Palabras clave: Discapacidad infantil, condiciones crónicas CIF, familia, diversión, función, childhood disability, chronic conditions ICF, family, fun, function.

INTRODUCCIÓN

Las discapacidades infantiles son condiciones que afectan, o que tienen alta probabilidad de hacerlo, la trayectoria del desarrollo de los niños hacia la adultez. Muchos tienen unos orígenes neurológicos y son comúnmente denominados como discapacidades del “neurodesarrollo” (o simplemente como “neurodiscapacidades”). Otras deficiencias frecuentemente incluyen condiciones músculoesqueléticas o síndromes genéticos, y trastornos cognitivos, del comportamiento y la comunicación, reflejando la complejidad de la mayoría de estas condiciones.

El campo de la discapacidad infantil (a lo que nos gusta referir como “desarrollo infantil aplicado”) está aún en su niñez como disciplina académica. Por esta razón, las visiones tradicionales de la discapacidad infantil han sido influenciadas fuertemente por filosofías pensadas y practicadas en biomedicina, construidas en gran medida por cómo los problemas de salud son manejados en el cuidado médico agudo. Piensan, por ejemplo, en cómo manejamos la aparición súbita de dolor agudo de pecho: tomamos datos de la historia clínica, examinamos al paciente, “descartamos” posibilidades a aflicciones pertinentes con el fin de hacer el diagnóstico correcto (específico), encontrar el tratamiento correcto, intervenir y vigilar la evolución de la enfermedad después del tratamiento. Con esta manera de pensar, trabajamos hacia “reparar” -(*fixing*), (una de las “palabras F” tradicionalmente usadas en la discapacidad infantil tanto como en otra área). “Reparar” se refiere a la expectativa que el diagnóstico apropiado conducirá a las intervenciones necesarias y que los déficits biomédicos subyacentes serán disminuidos en beneficio del paciente. Por su puesto, en situaciones agudas el transcurso de los eventos es usualmente rápido y constantemente los desenlaces pueden ser evaluados en días o semanas.

Creemos que hay un número de limitaciones significativas en cuanto a la idea de “reparar” en discapacidad infantil. Primero, aunque usualmente olvidamos esto, en nuestro campo hay mucha menos precisión en relación con mu-

chos de los “diagnósticos” comunes que hacemos. “Parálisis cerebral” (PC) y “trastornos del espectro autista” (TEA) parecen ser términos específicos, pero en realidad ellos describen un grupo heterogéneo de condiciones que pueden impactar en el desarrollo de las funciones de los niños por una variedad de razones biológicas, con un muy amplio rango de efectos.

Segundo, los “tratamientos” que tenemos disponibles pueden a veces tratar signos y síntomas subyacentes a los aspectos biomédicos de una condición (como es el caso, p.ej. con toxina botulínica para el manejo de la espasticidad, o anticonvulsivantes para los trastornos convulsivos); sin embargo, y teniendo en cuenta tanto el limitado entendimiento y la complejidad de los fundamentos médicos de las condiciones como PC y TEA, como la escasez de “tratamientos” específicos, tenemos muy pocas oportunidades de “tratar” biomédicamente para prevenir o curar las condiciones de salud. Aún para el tratamiento de algo tan obvio como la debilidad muscular en PC, aún contamos con evidencia insuficiente para soportar o refutar la eficacia de los ejercicios de fortalecimiento en niños con PC (Verschuren et al. 2011).

Tercero, aún cuando es posible modificar las “deficiencias” de estas condiciones, frecuentemente hay, en el mejor de los casos, limitadas conexiones entre los cambios de cómo el cuerpo funciona y los desenlaces funcionales de estos cambios (Wright et al. 2007). Cuarto, el curso del desarrollo es muy rápido, mientras que los efectos de muchos de nuestros tratamientos es relativamente lento. Por causa de los cambios naturales influenciados por el crecimiento y desarrollo, es retador detectar las conexiones causales entre las intervenciones y los desenlaces que pueden ser atribuidos a estos tratamientos.

La buena noticia es que en el siglo XXI hay importantes nuevas ideas acerca de la salud y la discapacidad infantil que están ayudándonos a expandir nuestro pensamiento. Expertos internacionales en salud recientemente publicaron un documento de discusión acerca de las limitaciones de la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y propusieron

una definición nueva, más dinámica y empoderadora: “salud es la capacidad de adaptarse y auto gestionarse” (Huber et al. 2011). A raíz de nuestro propio “desarrollo”, de la evolución de esta área, de discusiones interminables con colegas y de más de dos décadas de investigación en discapacidad infantil en el *CanChild*, y más recientemente en *NetChild*, hemos formulado estas ideas como un conjunto de seis “palabras F”, presentadas a la gente de una manera que, esperamos, lo encontrarán tanto divertido como memorable. Nuestro propósito es animar a la gente en el campo de la discapacidad infantil a aplicar estos conceptos en su trabajo con los niños con discapacidades y sus familias.

Antecedentes de las palabras F: la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Salud y Discapacidad (CIF) 2001.

En 2001, La Organización Mundial de la Salud (2001) publicó una serie de ideas acerca

de cómo deberíamos pensar acerca de la salud. Estas ideas, refinan la original Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía (CIDDM) de la OMS (Organización Mundial de la Salud, 1980), están destinadas para aplicarlas a todos, y no sólo a las personas con “discapacidad”. La CIF suministra tanto una clasificación detallada de los aspectos de la salud y la función de las personas, como un marco conceptual gráfico que reúne todas estas ideas en conjunto. En este sentido, nosotros lo vemos como una aproximación “inclusiva”, en contraste con la manera como los problemas agudos son manejados. La CIF fue publicada hace una década, y representa el trabajo de los profesionales y consumidores de la salud alrededor del mundo, pero aún no es ampliamente conocido ni aplicado a los servicios clínicos, educativos e investigativos, tanto como creemos que debería ser (Cerniauskaite et al. 2011). La Figura 1 muestra el marco conceptual, en el cual el resto de este artículo estará construido.

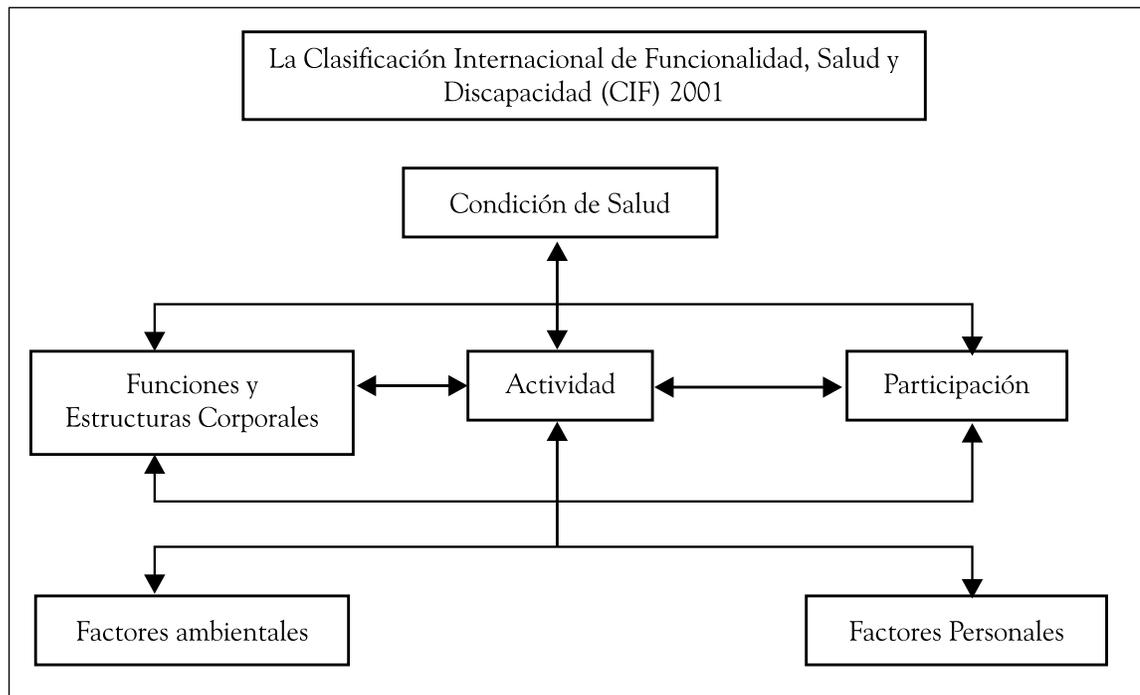


Figura 1. Marco conceptual de la Clasificación Internacional de Funcionalidad, Salud y Discapacidad (CIF) 2001.

Como puede verse, el marco conceptual de la CIF conecta un número de ideas acerca de la salud y de las condiciones de salud las unas

con las otras de una manera interesante. Nótese que los conceptos en los seis recuadros son todos cuestiones genéricas, y que ninguna es

específica a ninguna enfermedad o condición. Nótese además que estas ideas están interconectadas sin ninguna jerarquía de importancia implícita. Teniendo las condiciones de salud (“diagnósticos”) en la parte superior, tradicionalmente direcciona nuestro pensamiento hacia lo biomédico, mientras que la CIF claramente presenta la oportunidad de considerar todos los problemas de la salud dentro de un contexto socio-ecológico más amplio que podría ser considerado de tal forma que se le diera vuelta al marco conceptual y posicionarlo “al revés”. Esto sugiere que, dentro de este “sistema dinámico”, cambios en cualquier área del marco conceptual pueden potencialmente tener influencias en cualquier parte del sistema. Estas ideas son elaboradas más adelante con una ilustración de conexión entre estos conceptos.

Al emprender un viaje por el “sendero” de la CIF, podemos ver como la gente está ahora empezando a pensar acerca de la discapacidad. Confiamos ilustrar que al incorporar las “palabras F” en los componentes relevantes del marco conceptual, abrimos posibilidades para pensamientos y acciones que deberían beneficiar a los niños, padres, familias y profesionales.

La primera ‘palabra F’: función (function)

Función se refiere a lo que la gente hace. Los sinónimos incluyen “rol”, “trabajo”, “ocupación”, “tarea”, etc.; para los niños, “jugar” es su “trabajo”. En la CIF, vemos al funcionamiento perteneciendo tanto a la categoría “Actividad”, que en términos de la OMS se refiere a “ejecución de una tarea o acción por un individuo”, como a la categoría “Participación” de la OMS, definida en la CIF-OMS como “involucrarse en situaciones de la vida diaria”. La mayoría de las personas que trabajan en el campo de la discapacidad infantil podrían argumentar, por supuesto, que sus esfuerzos en consejería, tratamiento y manejo son todos dirigidos a promover y mejorar la función. Por lo tanto, uno podría preguntar: ¿Esto es diferente a como era antes? Y si es así, ¿De qué manera? Nosotros creemos que la respuesta claramente es que sí: El énfasis que nosotros vemos en el trabajo moderno en

discapacidad, representa un importante avance en pensamientos previos.

Primero, solíamos creer que todos nuestros esfuerzos necesitaban enfocarse en “deficiencias” de la función corporal o estructura, tales como una desviación significativa o pérdida al nivel biomédico. La CIF se refiere a las “funciones corporales (como a) las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones fisiológicas)” y a las “estructuras corporales (entendido como las) partes anatómicas del cuerpo, tales como órganos, extremidades y sus componentes”. Por lo tanto, tenemos una manera tradicional de poner mucho de nuestro esfuerzo clínico en el “tratamiento” de las deficiencias, y asumimos que el mejoramiento en la estructura y función corporal hará mejor a un niño y así conduciría a ganancias funcionales. Desafortunadamente, esto no parece automáticamente ser el caso (Wright et al. 2007), probablemente porque cualquier aspecto de la función es influenciado por una multitud de factores (Chiarello et al. 2011), de lo cual las deficiencias son sólo uno de ellos (aún cuando ellas sean “tratables”).

Segundo, solíamos creer que desde una edad muy temprana, las actividades diarias de los niños – por ejemplo, caminar o hablar – tenían que ser hechas “normalmente”, y usábamos el desarrollo típico (“normal”) como nuestro estándar. Estamos de acuerdo que la idea de normalidad (que refiere a lo que la mayoría de la gente hace) puede ser útil como guía para la función, pero ciertamente necesita no ser la única vía por la cual las cosas son hechas. Considérese, por ejemplo, cómo muchas personas funcionales son zurdas, o usan gafas, o sólo usan computador porque su escritura de puño y letra es lenta o ilegible. Probablemente hemos detenido el desarrollo de los niños al restringirlo de hacer cosas consideradas por fuera de lo normal – literalmente “anormalmente”. Podemos pensar en restringir a los niños de intentar pararse y andar en una marcha agazapada, o esperar que los niños se comuniquen sólo con lenguaje hablado. Tradicionalmente nos hemos preocupado que tal comportamiento conduciría a un desarrollo de malos hábitos, y evitaría una adquisición “normal” de habilidades y funciones.

Esta aproximación puede haber sacrificado el progreso del desarrollo en actividades y participación en el altar de la “normalidad” (Gibson et al. 2011).

Al considerar otras perspectivas en cuanto a función, dos conceptos relacionados inherentes a la CIF deberían ser discutidos. “Capacidad” es lo que nosotros mejor podemos hacer, mientras que “Desempeño” es lo que ordinariamente hacemos. Existe investigación indicando que capacidad y desempeño son dos constructos diferentes (Holsbeeke et al. 2009) y aquellos datos soportan la idea que existen brechas entre los dos. Esto es visto, por ejemplo, en movilidad en los niños con PC en edad escolar, y puede inducir a una pregunta, enmarcada en términos de la CIF, acerca de qué enfocarse en terapia: capacidad o desempeño (Tieman et al. 2004; Smits et al. 2010).

El desempeño mejora con la práctica, y por lo tanto, nuestro primer énfasis en consejería e intervención debería ser en promover la actividad. Este abordaje es consistente con realidades del desarrollo: los niños *primero* aprenden a hacer cosas a su propia manera, y *luego* (quizás) desarrollen buenas habilidades en esas actividades. Imagínese a un niño típico aprendiendo a aventurarse y caminar, primero sosteniéndose en los muebles, y como esa marcha temprana “del desarrollo” progresa rápidamente a lo largo del segundo año de vida. Los niños con PC unilateral (hemiplejía) espástica con un nivel funcional I o II del Sistema de Clasificación Funcional Motora Gruesa (*Gross Motor Function Classification System*), indicando que ellos son independientes o al menos en superficies a nivel sin ayudas para caminar, son caracterizados por un amplio espectro de variación fenotípica en sus patrones de marcha (Dobson et al. 2011). Nóte que *la manera como* las cosas son hechas, no es considerado inicialmente como importante. Siendo optimistas, pensar de esta forma nos mueve hacia ‘desempeño’ de la actividad y lejos de la tiranía de lo “normal” como la única meta.

También es importante reconocer que los niños con discapacidad suelen ser “privados” de la experiencia. Esto puede ocurrir de manera

secundaria a sus retos funcionales, e igual debido a que ellos tienen oportunidades muy limitadas de *practicar* el desarrollo de habilidades una y otra vez, a menos que el ambiente facilite tales posibilidades (tal como debería hacerse, p.ej. mediante el suministro de ayudas técnicas tales como movilidad motorizada; Butler 1986). Hasta hoy (*artículo original en inglés publicado en Noviembre de 2011*), las perspectivas y experiencias de los padres y niños acerca de sus valores y creencias permanecen ampliamente ausentes. Nosotros estamos muy emocionados de leer un estudio reciente en el cual las creencias de padres y niños acerca del valor de caminar fueron investigadas, y de ver como estas creencias indican opciones de rehabilitación y percepciones de “éxito” (Gibson et al. 2011) Gibson y sus colaboradores encontraron que los niños del estudio estaban afectados por ideas normativas acerca de caminar como un bien moral. Esto permite contribuir a sentimientos parentales de angustia y duda, e identidad negativa de sí mismos en los niños; por esta razón, nosotros creemos firmemente que es importante incentivar el desarrollo y práctica de la función sin importar en que tan “bien” sea logrado.

La segunda ‘palabra F’: familia (family)

Familia representa el “ambiente” esencial de todos los niños. En términos de la CIF, los padres son el “factor contextual” mas central en la vida de sus hijos. Bien debería uno preguntarse, “¿No es esto obvio?” La respuesta, desde muchos puntos de vista, ¡es una mezcla de sí y no!

En la salud del niño, nuestro “paciente” ha sido siempre el niño, y veces los padres han sido tolerados pero no involucrados tan bien como debería ser. Aunque las cosas han cambiado de varias maneras, tradicionalmente los servicios han sido paternalistas, y los profesionales usualmente no han explorado los asuntos que tienen las familias y sus realidades. Este abordaje pierde oportunidades valiosas de ser útiles. Para una cosa, sabemos que las vidas de los padres “están complicadas” con las preocupaciones extras acerca de sus hijos y sus discapacidades. Hay evidencia tanto desde la investigación clínica como aquella basada en investigaciones poblacionales que muestra que la salud física y

mental de los padres es usualmente desafiada (Brehaut et al. 2004, 2009, 2011; Raina et al. 2005; Lach et al. 2009), y que tener un niño con PC en una familia puede conducir a los padres a percibir restricciones en su participación familiar. Estas restricciones aparecen temprano en la vida de un(a) niño(a) con PC y pueden llegar a ser más notorias a medida que el (la) niño(a) se hace mayor (Rentinck et al. 2009). También reconocemos que los padres son frecuentemente atrapados como en un “sándwich generacional”, ¡siendo padres de sus niños e hijos (adultos) de sus propios padres! Las voces de los abuelos, otro factor contextual que está usualmente en trasfondo, puede tener poderosas influencias en los padres de niños con los cuales nosotros trabajamos, y a ellos debería preguntársele y entendersele. Los servicios centrados en la familia suministran las herramientas para manejar estas preocupaciones.

La investigación en servicios centrados en la familia, hechas con las familias como colaboradores, nos ha permitido ver que el compromiso con los padres, el respeto, la continuidad del cuidado y el informar apropiadamente a la gente, son elementos clave en el valor del servicio según las familias (Rosenbaum 2004, 2011). Sabemos que cuando los servicios están más centrados en la familia, los padres reportan más satisfacción y salud mental, y menos estrés en su interacción con los proveedores del servicio. Hemos aprendido que colaborar con los padres para identificar sus metas puede ser funcional para mejorar los desenlaces de terapia efectiva y eficientemente (Ketelaar et al. 2001; Ostensjø et al. 2008; Øien et al. 2010; Darrah et al. 2011; Law et al. 2011). Parece que no es sólo la discapacidad física de los niños lo que contribuye al estrés parental. El comportamiento desadaptativo de los niños significativamente contribuye en los puntajes de estrés parental e impacta la unión, la relación con el conyugue, depresión parental y, en particular, el sentido de competencia (Ketelaar et al. 2008). Por lo tanto, tenemos que pensar en varios soportes y recursos para las familias como un todo, y ayudarlos a encontrar los recursos para tomar decisiones informadas.

La tercera “palabra F”: forma física (fitness)

La forma física de los niños con discapacidad, un componente de la función y la estructura corporal en el marco conceptual de la CIF, ha sido hasta hace poco un aspecto desatendido en discapacidad infantil. La investigación muestra que los niños con discapacidad y enfermedades crónicas tienen menos “forma físico” que otros niños, y menos forma físico que el que ellos deberían tener (van Brussel et al. 2011). Esto habla por la necesidad de un énfasis en la promoción de la salud en las vidas de los niños con discapacidad y no en uno que simplemente se centra en la reparación de sus “discapacidades”. Aunque sabemos que los programas de ejercicio pueden ser benéficos en los niños con discapacidades, el entrenamiento del estado físico solo no es suficientemente efectivo para ellos como para estar físicamente activos (Claassen et al. 2011). Necesitamos entender qué hace más fácil o difícil para los niños y adolescentes con discapacidades llegar a estar físicamente activos. También hay una necesidad de ofrecer más y mejores oportunidades recreacionales para todos los niños, sea que estas sean consideradas “terapias” o no. Investigación por Cover y colaboradores (Hammal et al. 2004; Fauconnier et al. 2009) muestra la importancia del ambiente, y de lo social y otras políticas que afectan las vidas de *todos* los niños.

La cuarta “palabra F”: felicidad (fun)

La felicidad abarca los elementos de “factores personales” de la CIF (*¿Qué le gusta hacer / podría disfrutar hacer este niño en particular?*) y “participación”, lo cual en términos de la CIF se refiere a “involucrarse en situaciones de vida (significativas)”. Más coloquialmente, la vida es acerca de “¡hacer cosas!”. Bien podría uno preguntar: *¿No es esto de lo que la niñez debería tratarse?* Desafortunadamente, hay buena evidencia que la gente con discapacidad tiene más bajas tasas de participación que sus pares sin discapacidad (Bultet et al. 2010). Esto sugiere la pregunta: *¿Qué podemos hacer para aumentar y mejorar la participación de las personas jóvenes con discapacidad?*

Las respuestas son engañosamente simples y directas. Primero, ¡averigüe qué quieren hacer ellos! Esto puede conseguirse informalmente preguntando, y más formalmente con la medida de Evaluación de Participación y Disfrute de Niños (*Children's Assessment of Participation and Enjoyment - CAPE*), una herramienta desarrollada y validada para este propósito (King *et al.* 2004). Nótese que las actividades pueden ser formales (estructuradas) o informales (amplio rango de posibilidad), y puede ser realizadas por sí mismos o con los otros. Segundo, adaptar esas actividades identificadas por los niños como sea necesario, para permitir a los niños perseguir las cosas que ellos quieren hacer. Tercero, no preocuparse por esperar que los niños hagan cosas “normales” (Uno necesita sólo pensar en los Paralímpicos para entender que lo que las personas con discapacidad pueden hacer, con más o menos adaptaciones, demostraciones notorias de desempeño físico y psicológico. Y de hecho, ¡hay ahora un hombre joven con discapacidad de Sur África, que le falta la parte distal de ambas piernas, y quien corre con ayuda de “láminas” protésicas contra atletas sin discapacidad a nivel de clase mundial! Finalmente, usa actividades participativas para construir la confianza, competencia, sentido de logro y capacidad de los niños. Es el hacer, mas que un nivel de logro superior, que es lo mas significativo para los niños.

La quinta “palabra F”: fraternidad (friends)

Los amigos y amistad ocupan el mismo “espacio” que “la felicidad”- es decir, “factores personales” y “participación”. El desarrollo social es un aspecto esencial de la personalidad, y nosotros creemos que debe ponerse un considerable énfasis en facilitar este componente del desarrollo del niño. Es la calidad de las relaciones, más que el número, lo que es importante. Por lo tanto, como proveedores de servicios, necesitamos preguntarnos si incluimos esta dimensiones de los niños al discutir las intervenciones – y si no lo hacemos, ¿por qué no? También necesitamos considerar qué puede hacerse para animar, empoderar y mejorar las oportunidades de los niños para desarrollar y nutrir conexiones valiosas con pares. Ser involucrados en actividades de grupo con pares y oportunidades de cuadrar citas, más que deficiencias motoras o niveles de educación, parece ser relevante para desarrollar relaciones románticas y actividades sexuales una vez que los niños con PC alcancen la adolescencia y la adultez temprana (Wiegerink *et al.* 2010). Discusiones con los padres, bien desde el principio de nuestras relaciones con ellos, debería incluir la consejería acerca de este aspecto de las vidas de los niños, y ofrecerles a los padres ideas de cómo manejarlo.

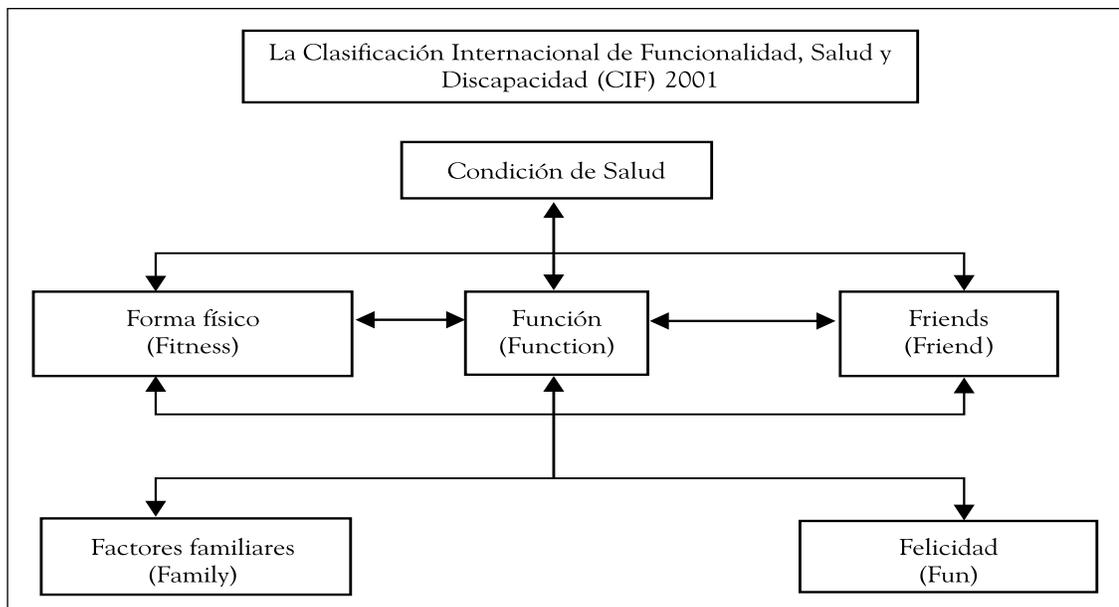


Figura 2. Marco conceptual de Clasificación Internacional de Funcionalidad, Salud y Discapacidad: Interconexiones con los elementos.

Entonces, ¿cómo ayuda la CIF?

En la Fig. 2, hemos “llenado” los componentes del marco conceptual con las primeras cinco “palabras F”. Considérense las conexiones entre las ideas. Imagine, por ejemplo, cómo un aumento en la participación en actividades significativas, identificadas por el mismo niño con discapacidad, podría impactar en la diversidad y la intensidad de sus actividades, y potencialmente conducir a cambios en la estructura y función corporal! En este escenario, compromiso y participación (p.ej. en programas deportivos en la comunidad) – en actividades significativas y divertidas para un niño (y la familia) – podría tener un importante impacto en la actividad (p.ej. mejorar el funcionamiento físico y social) y en la estructura y función corporales (p. ej. la forma física). La aparente dirección en “reversa” de estas conexiones ciertamente difiere del modelo tradicional de pensamiento biomédico – ¡pero esto funciona! ¡Así es como el pensamiento de la CIF está haciendo la diferencia!

Finalmente, la sexta “palabra F”: futuro (future)

Esta idea está incluida aquí para redondear las “palabras F” dentro de la obvia, pero demasiado frecuentemente descuidada idea que ¡todo lo que se trata del “desarrollo” del niño, es acerca de su futuro! Todos los niños, incluyendo los niños con discapacidad, son es constante estado de “llegar a ser”. Creemos que los proveedores de servicios necesitan pensar acerca del futuro – en una forma positiva – desde el inicio, y animar a los padres a hacerlo igualmente. De ninguna manera implica que deberíamos ignorar las realidades actuales del niño y su familia. Por el contrario, necesitamos mantener este horizonte a la vista en todo momento. Enfocarse en la función, la familia, la forma física, la felicidad y la fraternidad (los amigos) nos recordará constantemente lo que es importante en el desarrollo de los niños. Podemos preguntarles a los padres y niños con discapacidad, en cualquier momento, acerca de sus expectativas y sueños por un futuro que es posible – y no decidir por ellos lo que es imposible. Estas ideas presentan un reto a los profesionales para reconocer que los pensamientos “modernos” proveen muchos

puntos de entrada en nuestro trabajo con niños con discapacidad y sus familias.

Mensajes clave

- La CIF provee un marco conceptual neutral para el pensamiento acerca de la salud, al igual que acerca de la discapacidad.
- Creemos que aplicando las ideas de las “palabras F” presentadas en este artículo a un nivel clínico debería permitir a los proveedores de servicios “llenar” los componentes del marco conceptual de la CIF con los problemas particulares de cada individuo – incluyendo sus fortalezas –, con el fin de personalizar las intervenciones.
- Los autores animan a los colegas clínicos e investigadores a incorporar estos conceptos en todo nuestro trabajo, y a evaluar si de hecho, ¡las buenas ideas hacen una diferencia!

AGRADECIMIENTO

P.R. quisiera reconocer que fue J.W.G quien reconoció la posibilidad de formular nuestras ideas acerca de la CIF y los niños con discapacidad con las “palabras F”. Nosotros hemos compartido el desarrollo de estas ideas, pero el crédito por el título claramente se dirige a él, J.W.G., a su vez, inspirado por una presentación por la colega Johanna Darrah en Utrecht, Países Bajos, en mayo de 2000; con su permiso, los tres pilares de investigación familia, función y forma física, fueron creados en el NetChild Red para la Investigación de Discapacidad Infantil (*Network for Childhood Disability Research*) (<http://www.netchild.nl>).

Referencias bibliográficas

1. Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M. & Rosenbaum, P. (2004) The health of parents of children with cerebral palsy: how does it compare to other Canadian adults? *Pediatrics*, 114, e182–e191.

2. Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F. & Rosenbaum, P. L. (2009) Health among caregivers of children with health problems: findings from a Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 99, 1254–1262. Epub 4 December 2008.
3. Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L. & Kohen, D. E. (2011) Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: growth curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health* (in press).
4. Ivan Brussel, M., van der Net, J., Hulzebos, E., Helders, P. J. & Takken, T. (2011) The Utrecht approach to exercise in chronic childhood conditions: the decade in review (Review). *Pediatric Physical Therapy*, 23, 2–14.
5. Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piskur, B. & Ketelaar, M. (2010) Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation*, 24, 843–853. Epub 18 May 2010. PubMed PMID: 20483886.
6. Butler, C. (1986) Effects of powered mobility on self-initiated behaviours of very young children with locomotor disability. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 28, 325–332.
7. Cerniauskaite, M., Quintas, R., Boldt, C., Raggi, A., Cieza, A., Bickenbach, J. E. & Leonardi, M. (2011) Systematic literature review on ICF from 2001 to 2009: its use, implementation and operationalisation. *Disability and Rehabilitation*, 33, 281–309.
8. Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Bartlett, D. J. & McCoy, S. W. (2011) A multivariate model of determinants of change in gross-motor abilities and engagement in self-care and play of young children with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31, 150–168.
9. Claassen, A. A., Gorter, J. W., Stewart, D., Verschuren, O., Galuppi, B. E. & Shimmell, L. J. (2011) Becoming and staying physically active in adolescents with cerebral palsy: protocol of a qualitative study of facilitators and barriers to physical activity. *BMC Pediatrics*, 11, 1.
10. Darrach, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D. & Rosenbaum, P. (2011) Context therapy—a new intervention approach for children with cerebral palsy.
11. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 615–620.
12. Dobson, F., Morris, M. E., Baker, R. & Graham, H. K. (2011) Unilateral cerebral palsy: a population-based study of gait and motor function. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 429–435.
13. Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Beckung, E., Marcelli, M., McManus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. N., Thyen, U., Arnaud, C. & Colver, A. (2009) Participation in life situations of 8–12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study.
14. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 338, b1458.
15. Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L. & McKeever, P. (2011) Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01271.x.
16. Hammal, D., Jarvis, S. N. & Colver, A. F. (2004) Participation of children with ce-

- rebral palsy is influenced by where they live [see comment]. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46, 292–298.
17. Holsbeeke, L., Ketelaar, M., Schoemaker, M. M. & Gorter, J. W. (2009) Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90, 849–855.
 18. Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., van der Meer, J. W., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C. & Smid, H. (2011) How should we define health? *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 343, d4163. doi: 10.1136/bmj.d4163.
 19. Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., van Petegem-van Beek, E. & Helders, P. J. (2001) Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with CP. *Physical Therapy*, 81, 1534–1545.
 20. Ketelaar, M., Volman, M. J., Gorter, J. W. & Vermeer, A. (2008) Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34, 825–829.
 21. King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Hanna, S., Kertoy, M. & Young, N. (2004) *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) and Preferences for Activities of Children (PAC)*. Harcourt Assessment, San Antonio, TX, USA.
 22. Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F. & Rosenbaum, P. L. (2009) The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31, 741–752.
 23. Law, M. C., Darrach, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., Rosenbaum, P. & Galuppi, B. (2011) Focus on Function: an RCT comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 621–629.
 24. Øien, I., Fallang, B. & Østensjø, S. (2010) Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health and Development*, 36, 558–565. Epub 16 December 2009. PubMed PMID: 20030659.
 25. Ostensjø, S., Oien, I. & Fallang, B. (2008) Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy—a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Developmental Neurorehabilitation*, 11, 252–259.
 27. Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B. & Wood, E. (2005) The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626–636.
 28. Rentinck, I. C., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2009) Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation*, 31, 1828–1834.
 29. Rosenbaum, P. (2011) Family and quality of life: key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(Suppl. 4), 68–70. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x.
 30. Rosenbaum, P. L. (2004) Families and service providers: making the connection effectively. In: *The Management of the Movement Disorders of Children with Cerebral Palsy*, 2nd edn (eds. D. Scrutton, D. Damiano & M. Mayson), pp. 22–31. Mac Keith Press, London, UK.

31. Smits, D. W., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Van Schie, P. E., Dallmeijer, A. J., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2010) Relationship between gross motor capacity and daily-life mobility in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, e60–e66. Epub 4 February 2010. Erratum in: *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2010; 52, e60.
32. Tieman, B., Palisano, R. J., Gracely, E. J. & Rosenbaum, P. L. (2004) Gross motor capability and performance of mobility in children with cerebral palsy: a comparison across home, school, and outdoors/community settings. *Physical Therapy*, 84, 419–429.
33. Verschuren, O., Ada, L., Maltais, D. B., Gorter, J. W., Scianni, A. & Ketelaar, M. (2011) Muscle strengthening in children and adolescents with spastic cerebral palsy: considerations for future resistance training protocols. *Physical Therapy*, 91, 1130–1139.
34. Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., van der Slot, W. M., Stam, H. J. & Cohen-Kettenis, P. T. (2010) South West Netherlands Transition Research Group. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52, 576–582.
35. World Health Organization (1980) *International Classification of Impairment, Disability and Handicap (ICIDH)*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
36. World Health Organization (2001) *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
37. Wright, F. V., Rosenbaum, P. L. & Fehlings, D. (2007) How do changes in Impairment, Activity, and Participation relate to each other? Study of children with cerebral palsy (CP) who have received lower extremity Botulinum Toxin Type-A (Bt-A) injections. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50, 283–289.