INTERVENCIÓ FISIOTERAPÈUTICA FUNCIONAL: ESTRATÈGIES INCLUSIVES A L'ESCOLA

Universidad Europea Miguel de Cervantes

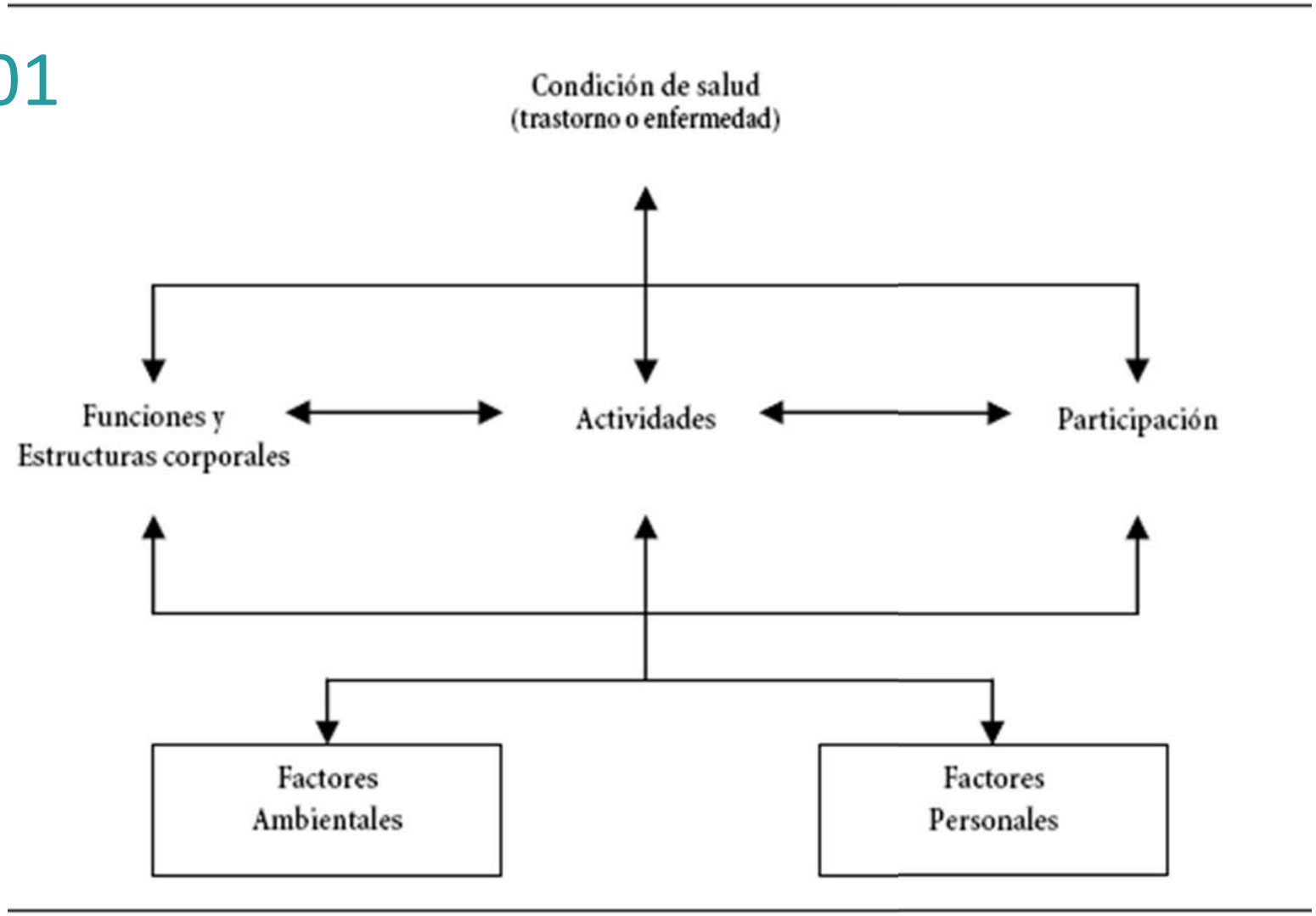
SEFIP
Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría

Carmen Matey-Rodríguez. PT, PhD

PDI Universidad Europea Miguel de Cervantes

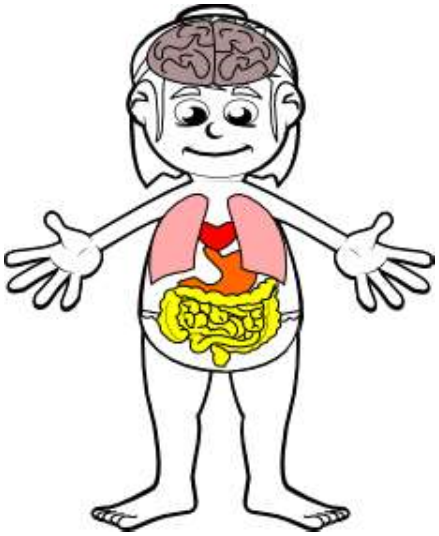
Grupo de Trabajo de Educación de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría

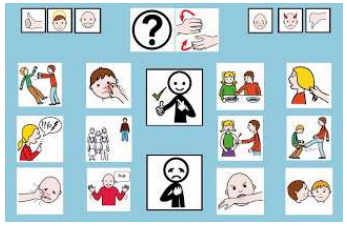
CIF 2001

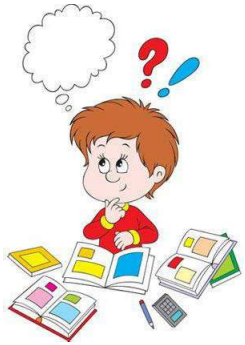

Condición de salud
(trastorno o enfermedad)
Funciones y
Estructuras corporales
Actividades
Participación
Factores
Ambientales
Factores
Personales

CIF

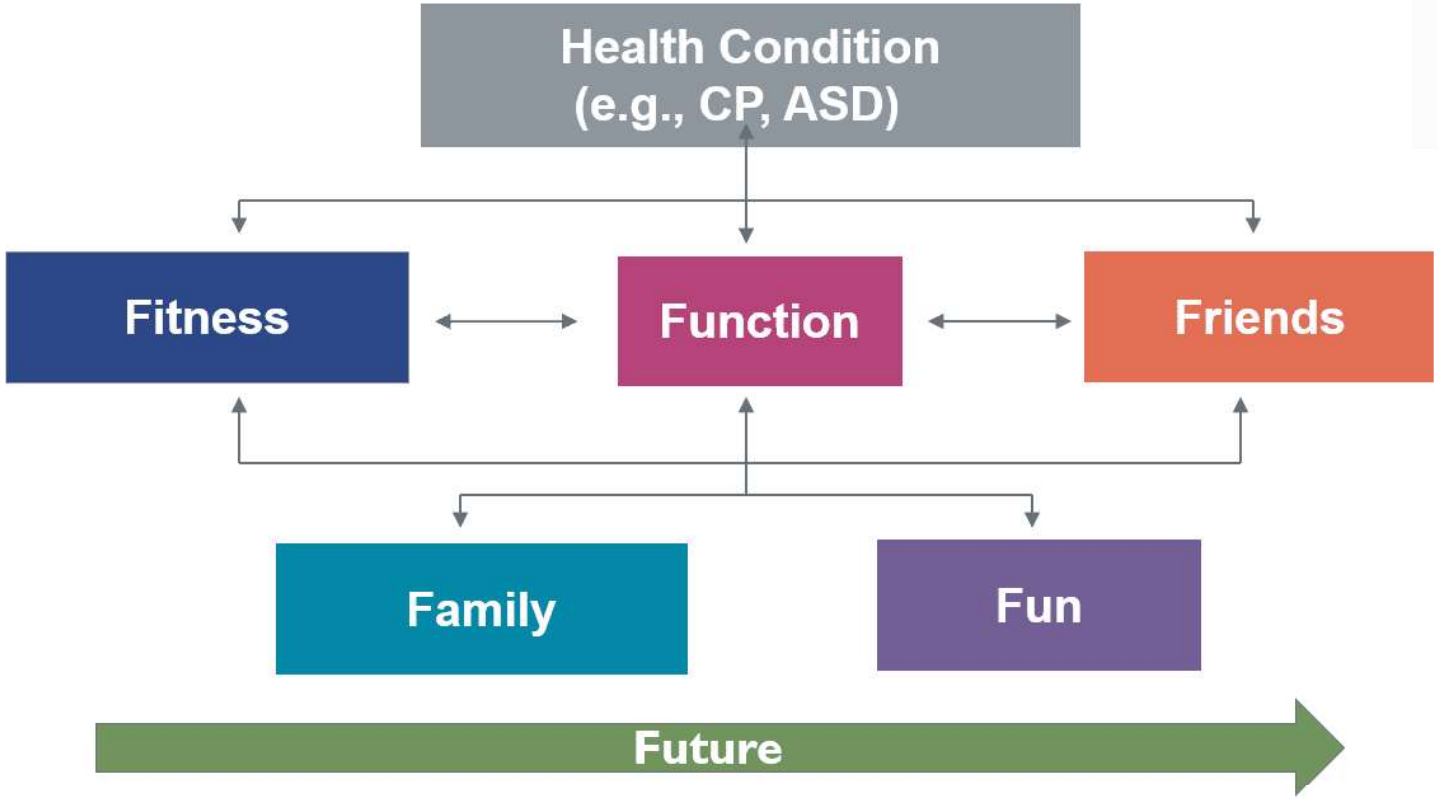
- Funcionamiento y Discapacidad
  - Funciones y estructuras corporales
  - Actividades y participación
- Factores contextuales
  - Factores ambientales
  - Factores personales







F-Words
FUNCTION
FRIENDS
FAMILY
HOME
SCHOOL
FUN
FITNESS
FUTURE
CP-NET


Health Condition
(e.g., CP, ASD)
Fitness
Function
Friends
Family
Fun
Future

Contextualización

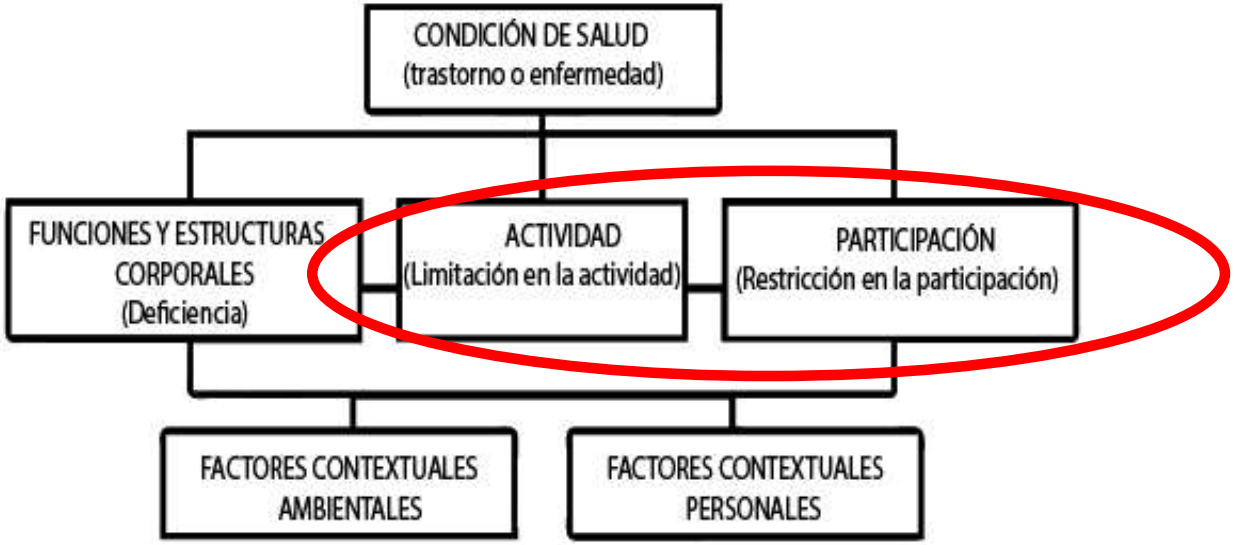
CanChild
f-words for Child Development

PARTICIPACIÓN (CIF 2001; CIF-IA 2007)

Se define como el acto de "involucrarse en una situación vital" para el individuo.

RESTRICCIONES EN LA PARTICIPACIÓN

Son los problemas que un individuo puede experimentar al intentar involucrarse en situaciones vitales.



CIF

(2) Solapamiento parcial entre los grupos de dominios Actividades y los grupos de dominios Participación

a1 Aprendizaje y aplicación del conocimiento	
a2 Tareas y demandas generales	
a3 Comunicación	**p3** Comunicación
a4 Movilidad	**p4** Movilidad
a5 Autocuidado	**p5** Autocuidado
a6 Vida doméstica	**p6** Vida doméstica
	p7 Interacciones interpersonales
	p8 Áreas principales de la vida
	p9 Vida comunitaria, social, cívica

PARTICIPACION: ASPECTOS CONCEPTUALES

ACTIVIDAD: Capacidad

PARTICIPACIÓN: Desempeño

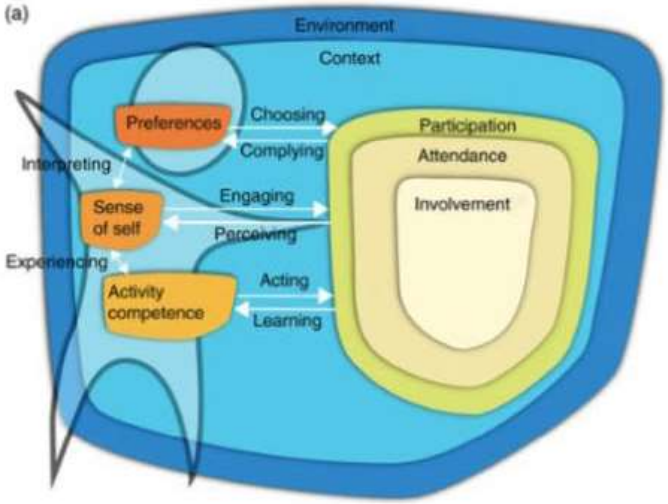
- La **participación** está determinada por **factores ambientales y culturales**
- La **actividad** tiende a ser distinta y limitada por **deficiencias corporales**

Badley EM. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. Soc Sci Med. 2008;66(11): 2335–2345.

PARTICIPACIÓN: ASPECTOS CONCEPTUALES

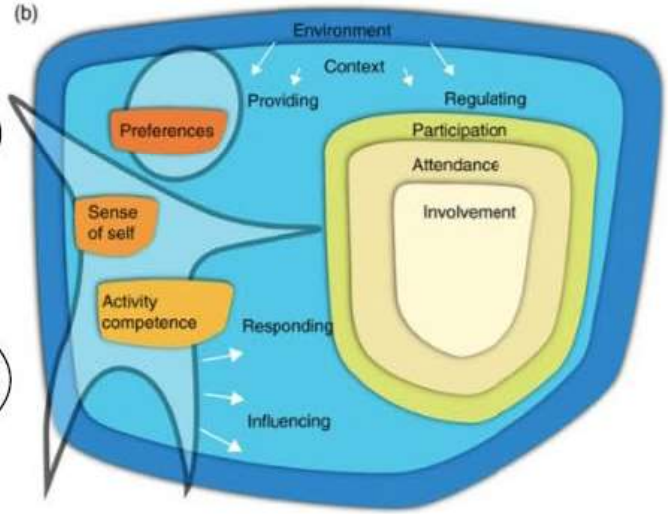
Familia de Constructos relacionados con la PARTICIPACIÓN:

(a) Proceso centrado en la persona



Asistencia

Involucración



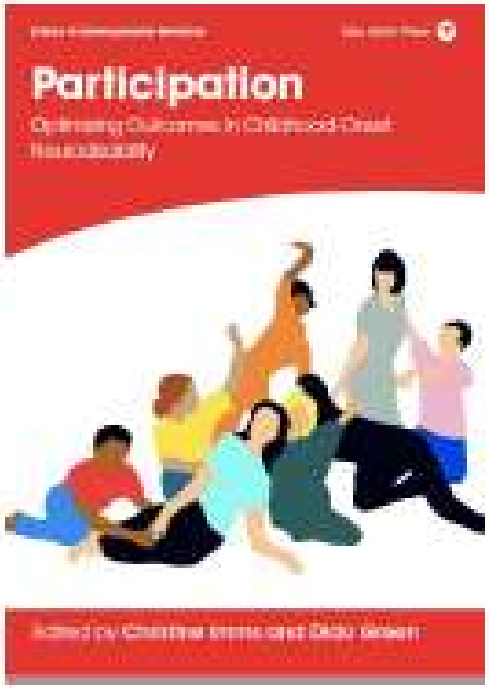
(b) Proceso centrado en el entorno

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY 2017 REVIEW

Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability

CHRISTINE IMMS[1,2,3] | MATS GRANLUND[4] | PETER H WILSON[1] | BERT STEENBERGEN[1,5] | PETER L ROSENBAUM[1,2] | ANDREW M GORDON[6]

FAMILIA DE CONSTRUCTOS RELACIONADOS CON LA PARTICIPACIÓN (fCRP)



Asistencia

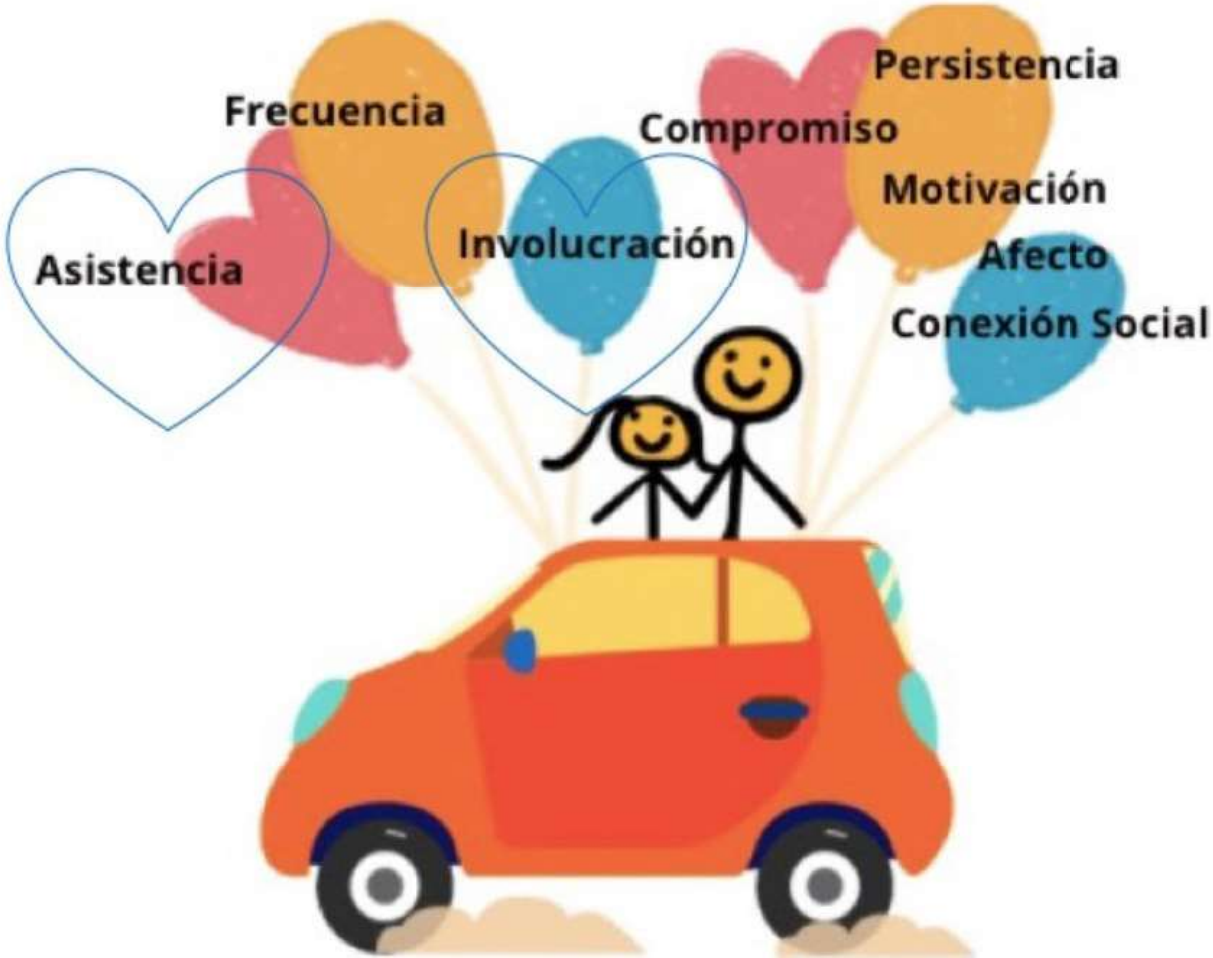
- Objetivo
- Frecuencia

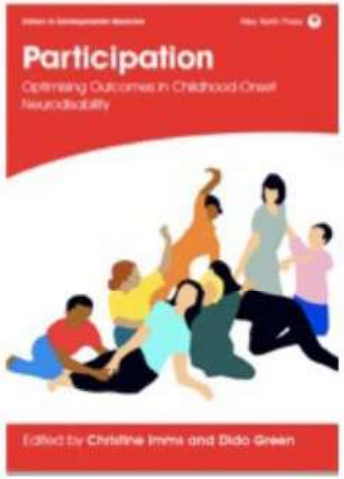
Involucración

- Complejo
- Compromiso, motivación, persistencia, afecto, conexión social

(Imms et al. 2017, p. 18).

FAMILIA DE CONSTRUCTOS RELACIONADOS CON LA PARTICIPACIÓN (Imms, 2020)





Elements contributing to meaningful participation for children and youth with disabilities: a scoping review

2016

Claire Willis, Sonya Girdler, Melanie Thompson, Michael Rosenberg, Siobhan Reid & Catherine Elliott

Guía de Práctica Clínica Internacional 2021 sobre Características de las intervenciones para mejorar resultados funcionales con niños y adolescentes con PC. (Jackman et al., 2021)

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY CLINICAL PRACTICE GUIDE

Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline

2021

MICHELLE JACKMAN[1,2] | LEANNE SAKZEWSKI[1] | CATHERINE MORGAN[3] | ROSLYN N BOYD[1] | SUE E BRENNAN[4] | KATHERINE LANGDON[5] | RACHEL A M TOOVEY[6] | SUSAN GREAVES[7] | MEGAN THORLEY[8] | IONA NOVAK[3,9]

Intervenciones para mejorar los resultados funcionales en la parálisis cerebral

PRINCIPIOS DE MEJORES PRÁCTICAS

Cuando se trabaja con niños y jóvenes con parálisis cerebral que tienen objetivos funcionales, se recomiendan los siguientes principios de mejores prácticas, con el objetivo de maximizar los resultados funcionales.

1 Se deben establecer objetivos elegidos por el cliente

La intervención debe comenzar con la comprensión de lo que es importante para el niño y el establecimiento de metas funcionales que se centren en mejorar la participación del niño en esas actividades. Las metas deben ser funcionales, significativas y alcanzables en un corto período de tiempo. Se debe proporcionar una copia escrita de las metas. Las metas deben medirse al principio y al final de la intervención.

2 Se deben determinar los factores que limitan el logro de objetivos

El personal clínico debe observar al niño intentando la meta para determinar los factores que limitan el logro de la misma. Esto puede incluir una discusión sobre cuándo y dónde el niño quiere participar en la actividad, y la consideración de aspectos de la tarea y el entorno que pueden ayudar a alcanzar las metas.

3 La intervención debe incluir la práctica directa de todo el objetivo

La práctica activa de la meta del niño debe ser el foco de la intervención, en lugar de centrarse en las deficiencias subyacentes. Esto incluye que el personal de salud adopte un enfoque de "no intervención" y proporcione retroalimentación para apoyar al niño a llevar a cabo con éxito su objetivo.

4 La intervención debe ser agradable y motivadora para el niño

La intervención debe ser agradable y motivadora para el niño y lo suficientemente desafiante como para que el niño mejore. Se deben modificar las intervenciones que son dolorosas o estresantes y se deben considerar intervenciones alternativas.

5

La práctica de las metas debe ocurrir dentro del hogar y la comunidad

Es más probable que el logro de la meta se traslade a la vida cotidiana cuando la práctica ocurre en entornos de la vida real. Cuando esto no es posible, la intervención debe adaptarse para que la práctica refleje los entornos y recursos relevantes para las metas del niño.

6

La intervención administrada por los padres es un componente clave de toda intervención

El personal clínico debe proporcionar información y asesoría a las familias para que participen activamente en la intervención de sus hijos. Un programa estructurado en el hogar adaptado para ajustarse a cada individuo, combinado con apoyo continuo y revisiones maximizará la práctica fuera de las sesiones de terapia.

7

Los niños y los padres deben empoderarse para tomar decisiones

Los clínicos deben compartir sus conocimientos con las familias y proporcionar evidencia actualizada para permitir que las familias tomen decisiones informadas sobre las intervenciones. El personal clínico debe considerar al niño de manera individual y recomendar solo intervenciones factibles y efectivas que estén respaldadas por evidencia.

8

Se debe planificar una dosis suficientemente alta de práctica para el logro de las metas

Es importante considerar cuánta práctica se necesitará para lograr las metas y acompañar a las familias para planificar cómo se puede lograr la cantidad de práctica necesaria. Ciertas intervenciones pueden requerir una dosis más alta de práctica y es importante considerar esto al planificar la intervención.

9

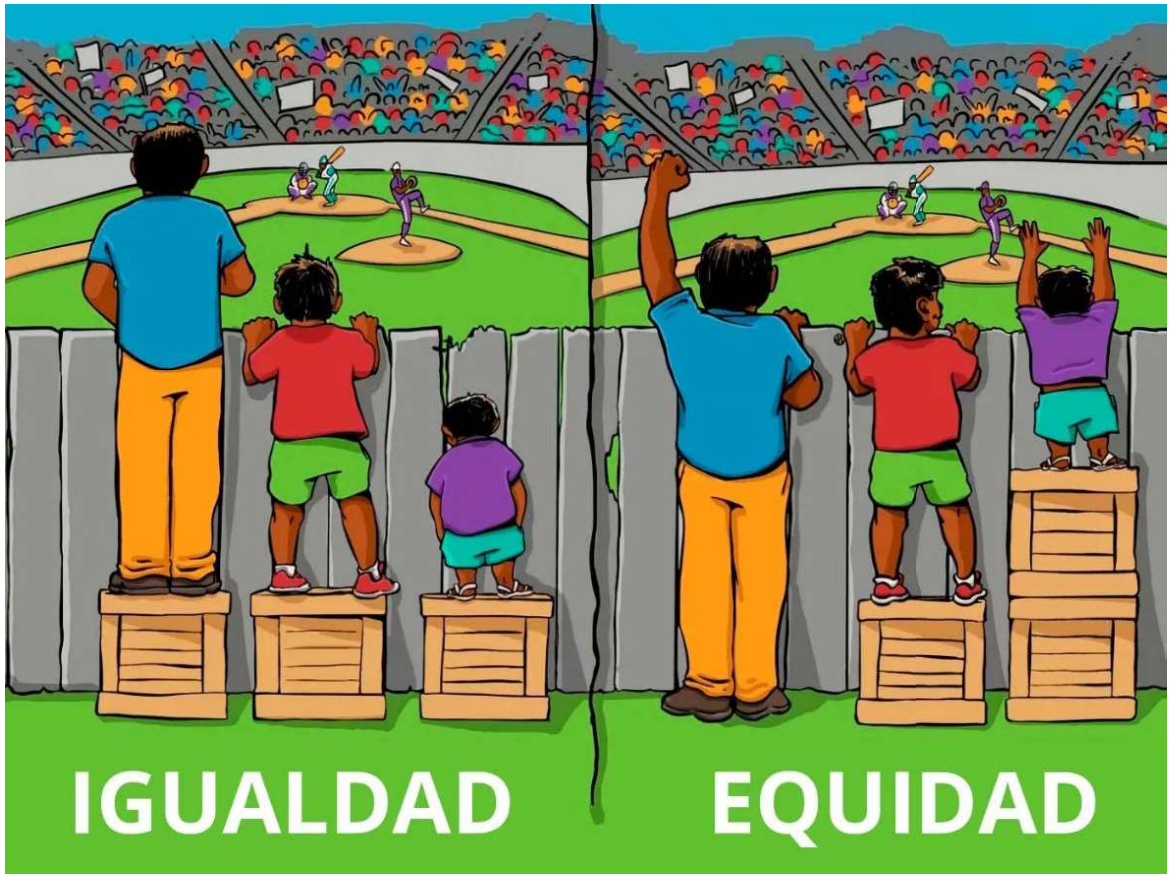
Se debe utilizar un enfoque de equipo

Se recomienda un enfoque de equipo (con el niño y la familia como parte del equipo) para establecer metas y planificar la intervención. Los clínicos / proveedores que se comunican de manera efectiva y trabajan hacia objetivos comunes pueden reducir la presión sobre las familias.

ESCUELA INCLUSIVA

Enseñar a los niños, desde pequeños, que en la vida hay #discapacidad, #vejez, #dependencia, #diversidad... los hará mejores, más humanos.

ESCUELA INCLUSIVA



ESCUELA INCLUSIVA. Reflexiones

¿Qué hacemos los profesionales de apoyo?

- ¿Escuchamos a los maestros/cuidadores principales? ¿Los acompañamos? Con nuestra intervención ¿los ayudamos? ¿Colaboramos en lo que necesitan?
- ¿Realizamos una intervención personalizada o individual?
- ¿Valoramos la participación en las actividades cotidianas de la escuela?
- ¿Capacitamos o creamos dependencia? ¿Sabemos retirarnos y que tomen decisiones?
- ¿Somos barreras o facilitadores de participación?

Características de las intervenciones basadas en PARTICIPACIÓN en niños con discapacidad (Palisano et al. 2012)

- Orientadas a la tarea
- Centradas en la familia
- Colaborativas
- Basadas en fortalezas
- Ecológicas
- Auto-determinación

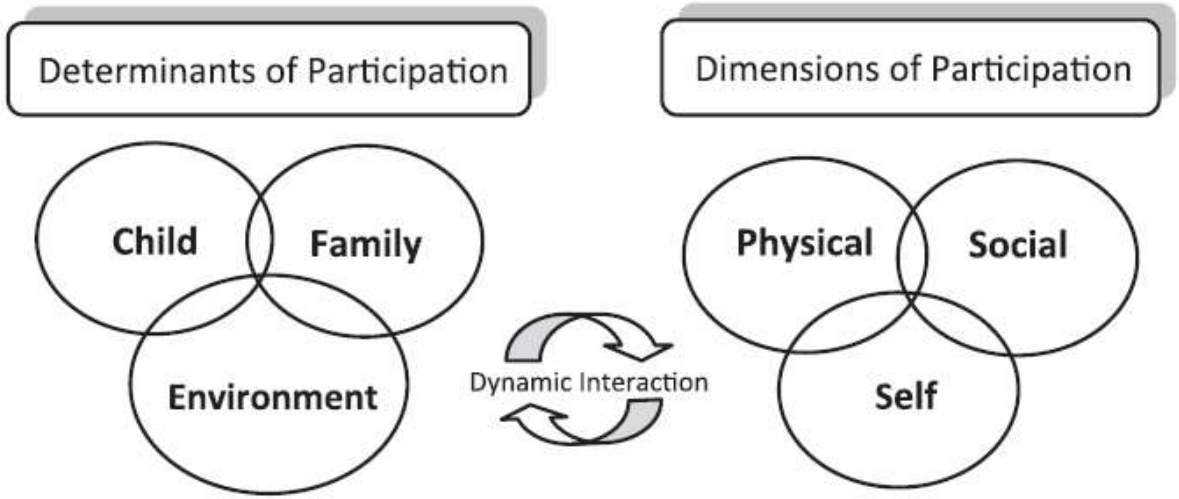
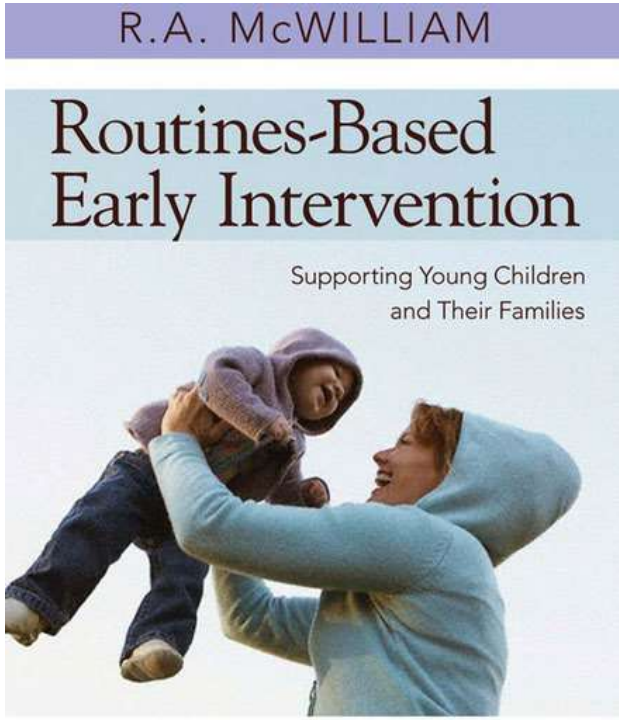


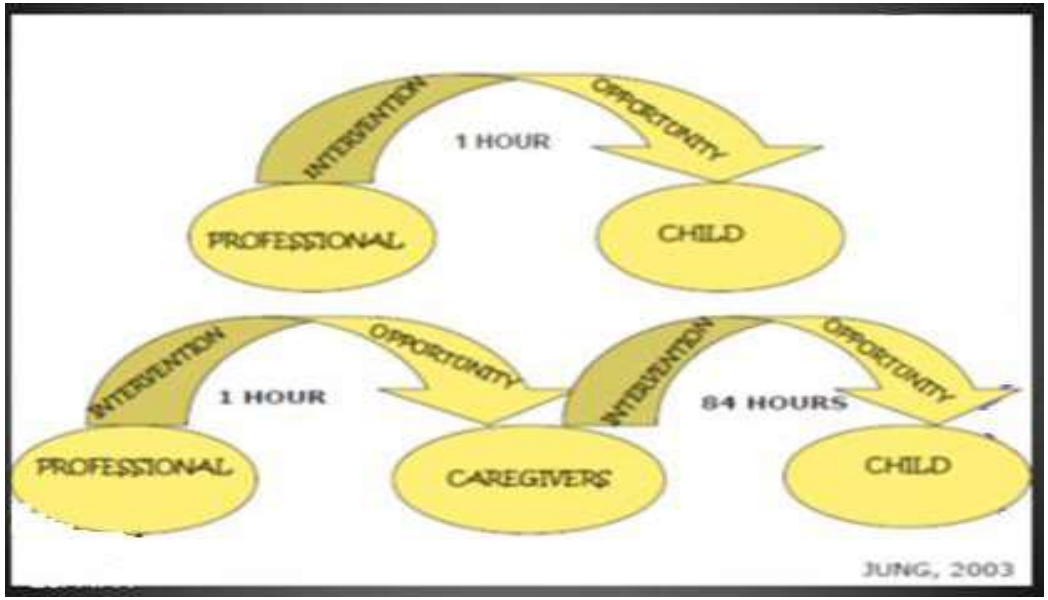
Figure 1. Conceptual model of optimal participation of children with physical disabilities.

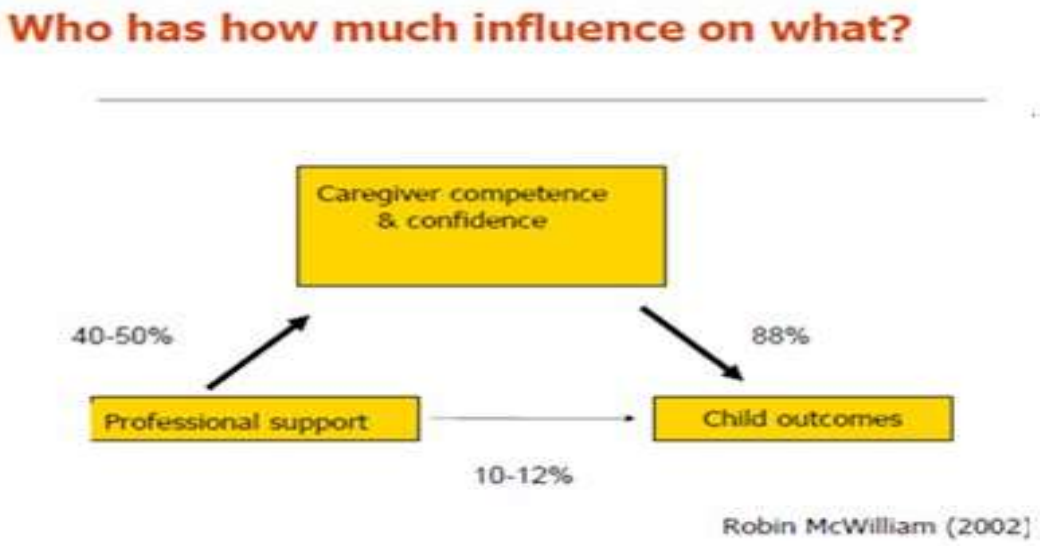
Intervenciones basadas en rutinas (McWilliam et al. 2010)

- Comprender la ecología familiar
- Escribir un plan de intervención funcional y centrado en la familia
- Racionalización de apoyos profesionales
- Apoyo a la familia
- Apoyo a los profesores



MODELO CENTRADO EN EL CUIDADOR PRINCIPAL

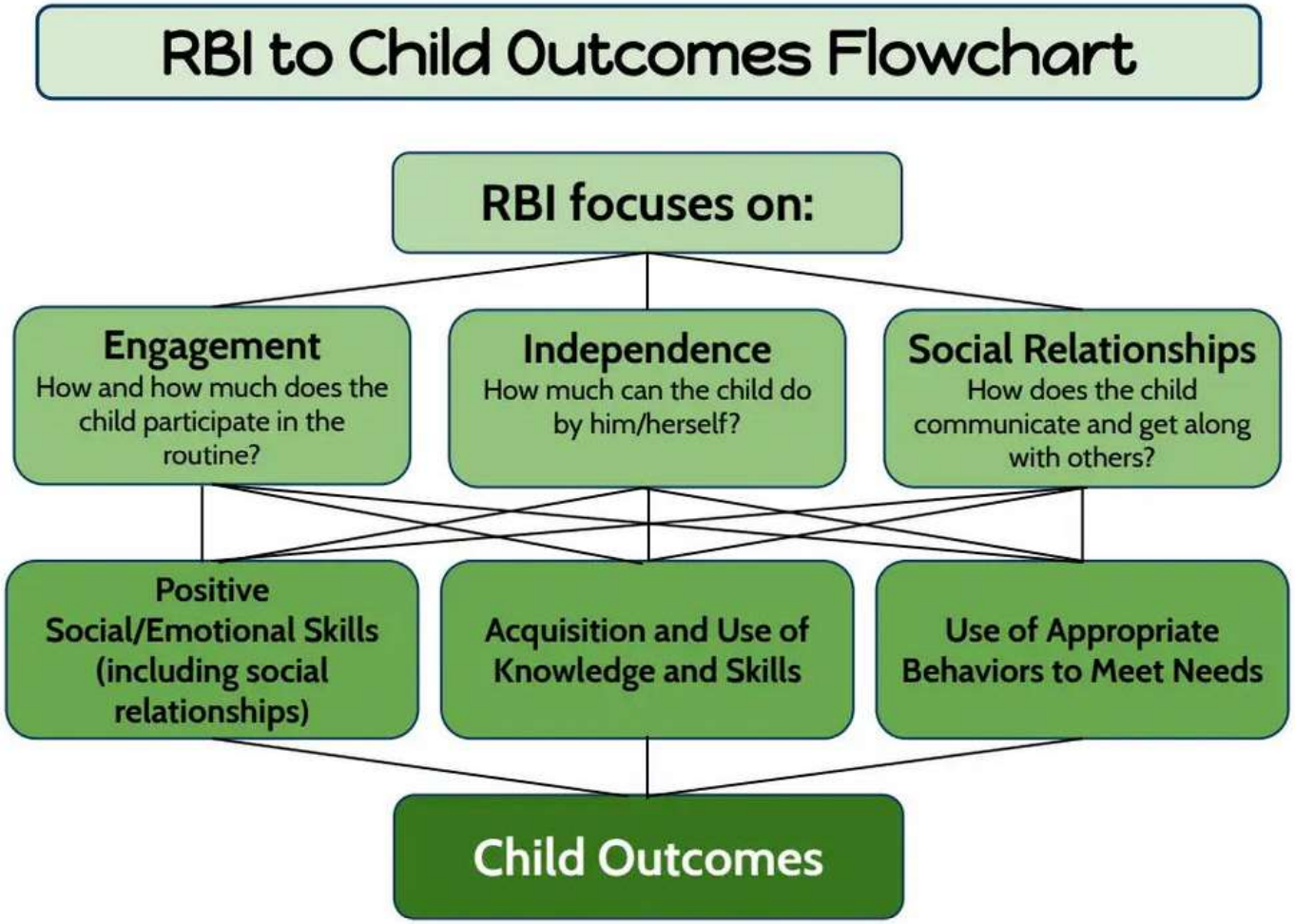




Algunas herramientas de edad escolar

- ENTREVISTA BASADA EN RUTINAS en la escuela (EBR) –(inglés RBI)
- SATIRE / STARE/ ClaMEISR
- COPM (Canadian Occupational Performance Measure)
- GAS (Goal Atteinment Scale)
- Proceso Colaborativo para Objetivos de Participación
- CAPE-PAC
- PEM-CY/YC-PEM

EBR DOCENTE


RBI to Child Outcomes Flowchart
RBI focuses on:
Engagement
How and how much does the child participate in the routine?
Independence
How much can the child do by him/herself?
Social Relationships
How does the child communicate and get along with others?
Positive Social/Emotional Skills (including social relationships)
Acquisition and Use of Knowledge and Skills
Use of Appropriate Behaviors to Meet Needs
Child Outcomes

SATIRE (infantil)

Las rutinas escolares son:

- Acogida/llegada
- Juego libre
- Asamblea
- Almuerzo
- Actividad dirigida
- Patio
- Rincones
- Comida
- Siesta
- Higiene personal
- Contar cuentos
- Música/psicomotricidad
- Salida
- Otras rutinas…

SATIRE / EDIREI (Clingenpeel y McWilliam, 2003)

RINCONES

- ¿_____ es capaz de elegir rincón? ¿Se le hace difícil?
- En tu opinión ¿en qué se basa _____ para elegir (amistad, familiaridad, preferencias de actividad)?
- ¿Qué rincones hay para escoger? ¿Cuáles prefiere _____?
- ¿Hay rincones que rechace?
- ¿Puede desplazarse sin dificultad dentro de los rincones y entre ellos?
- ¿Cómo son sus relaciones con otras niños durante este tiempo?
- ¿Otras niños le buscan para jugar en este tiempo? ¿Le excluyen?
- ¿Cómo sobrelleva _____ los cambios de rincón y los momentos de transición? ¿Cómo transcurren los momentos de recogida al final?
- ¿Aprovecha bien el tiempo de rincones?
- ¿Qué tal acepta la dirección y la autoridad de la persona adulta?
- ¿Cómo responde cuando otras niños le sugieren la forma de hacer algo? ¿Dirías que es flexible?
- Por favor, describe cómo se involucra en la actividad de un rincón ¿Lentamente, necesita ser animada, o se incorpora de inmediato?
- ¿Qué te preocupa en cuanto a los rincones?
- .....

Ajuste: ☐

Observaciones:

SIESTA

- ¿Cómo transcurre el momento de la siesta en tu aula?
- ¿_____ se suele calmar y relajar?
- ¿Puede acostarse y levantarse con facilidad?
- ¿Cómo se relaja a sí mismo _____? ¿Qué hace?
- ¿Cómo se despierta?
- ¿Consigue descansar bien durmiendo entre otras niños?
- ¿Cómo se muestra después de dormir? ¿De qué humor está antes y después de dormir?
- ¿Alguna dificultad especial en estos momentos?

Ajuste ☐

Observaciones:

Canadian Occupational Performance Measure (COPM)

Proceso de pasos:

1. Identificación de problemas desempeño ocupacional
2. Valoración de importancia
3. Valoración del Desempeño y de Satisfacción
4. Puntuar
5. Repetir los dos últimos pasos en la revisión

Goal Atteinment Scale (GAS)

Escala de medición de consecución de objetivos

Escala de 5 puntos para graduar los objetivos.

SMART

Escala GAS

NIVELES	Kiresuk,Smith & Cardillo (1994)
+2	Mucho más que el resultado esperado
+1	Algo más de lo esperado
0	Nivel previsto de rendimiento
-1	Un poco menos de los esperado
-2	Mucho menos del resultado esperado

Proceso Colaborativo para Objetivos de Participación

(Palisano-Chiarello 2011)

Objetivos de esta herramienta:

- Identificar fortalezas del niño, familia y entorno específicos para el objetivo de participación
- Determinar qué resultados necesitan ocurrir para conseguir el objetivo
- Desarrollar el plan de acción para conseguir el objetivo de participación

Junto entrevista, observación y evaluación si es necesaria.

Proceso Colaborativo para Objetivos de Participación

(Palisano-Chiarello 2011)

- Los **atributos específicos del niño** en el objetivo de participación:
  1. Interés y deseo para participar en la actividad
  2. Conocimientos y comprensión de la actividad
  3. Habilidades físicas (posicionamiento, desplazamientos y manipulación)
  4. Autocuidado (comida, vestido, higiene, baño)
  5. Habilidades de comunicación
  6. Consideraciones sociales, emocionales y de comportamiento
  7. Consideraciones sensoriales
  8. Consideraciones de salud y seguridad

Proceso Colaborativo para Objetivos de Participación

(Palisano-Chiarello 2011)

- Los **atributos específicos de la familia** en el objetivo de participación:
  1. Interés y deseo para que el niño participe en la actividad
  2. Rutinas diarias y estructura familiar relacionada con la actividad
  3. Preocupaciones relacionadas con la participación en la actividad
  4. Soporte al niño para participar en la actividad
  5. Recursos para el niño para participar en la actividad
  6. Impresión de la disposición del niño a participar en la actividad

Proceso Colaborativo para Objetivos de Participación

(Palisano-Chiarello 2011)

- Los **atributos específicos del entorno** en el objetivo de participación:
  1. Accesibilidad y seguridad en el lugar donde se va a desarrollar la actividad
  2. Disponibilidad de ayuda física de iguales o adultos (que no sean familiares)
  3. Disponibilidad de ayuda socio-emocional de iguales o adultos (que no sean familiares)
  4. Disponibilidad de recursos de la comunidad

Plan de acción:

Se tendrá en cuenta acciones, estrategias y procedimientos, así como las personas responsables y tiempos

HERRAMIENTAS de PARTICIPACIÓN

Herramienta		Propuesta	¿Qué Mide?	Ejemplo de Uso
CAPE/PAC	Children's Assessment of Participation and Enjoyment and Preferences for Activities of Children (King et al. 2004	Evaluar el carácter multidimensional de la participación en actividades extraescolares, incluyendo el elemento objetivo y subjetivo	Diversidad; Intensidad; Con quién; Donde; Disfrute; Preferencia	Discutir las actividades que tienen una calificación alta en preferencia/disfrute pero baja en asistencia (diversidad/intensidad) para identificar posibles restricciones de participación
PEM-CY	Participation and Environment Measure for Children and Youth (Coster et al. 2012	Medir la participación en el hogar, la escuela y la comunidad teniendo en cuenta el ambiente	Asistencia, Involucración, ayuda del ambiente y recursos	Capturar cambios/diferencias en la participación en diferentes entornos

COMPARANDO HERRAMIENTAS

Herramienta	Familia de Constructos Relacionados con la Participación (fCRP)		
	Asistencia	Involucración	Relacionado con...
CAPE/PAC	Diversidad/Intensidad	Disfrute	Con Quien, Donde, Preferencias
PEM-CY/YC-PEM	Frecuencia	Involucración	Ambiente

Propuesta para fomentar participación en el centro escolar

- Se **evalúa en todos los ámbitos de la CIF** (función y estructura, actividad y participación).
- Se pasa una *Entrevista Basada en Rutinas* (EBR)/ STARE/SATIRE/SFA a tutor/ATEs o la *Canadian Ocupational Performance Measure* (COPM) para buscar los **objetivos relevantes** para el niño-adolescente y su entorno escolar en el que se abordan preferencias
- Dentro de los que tienen más importancia para ellos se priorizan **3-5 objetivos** dependiendo del tiempo de reevaluación 2-3 meses
- Se realiza la estratificación del objetivo según escala *Goal Attainment Scale* (GAS) y se consensua con el niño-adolescente y los profesionales educativos

Nombre del objetivo	Salir a la pizarra caminando apoyado en los muebles y en la mesa situada debajo
Línea temporal	2 meses
Componente ICF-CY	participación
Importancia	3
Dificultad	3
Peso (I*D)	0
Mucho menos -2 de lo esperado	Se pone de pie y camina apoyado por su mesa
Algo menos -1 de lo esperado	Se pone de pie, camina apoyado por las mesas desde su sitio hasta la primera fila
Nivel esperado 0 de logro	Camina apoyado por las mesas desde su sitio hasta la primera fila y pasa hasta la mesa debajo de la pizarra. Y escribe sentado
Algo mas 1 de lo esperado	Camina apoyado por las mesas. Y escribe algo de pie (titulo) y el resto sentado
Mucho mas 2 de lo esperado	Camina apoyado por las mesas. Escribe algo de pie (titulo) y el resto sentado. Tarda un 25% menos de tiempo.

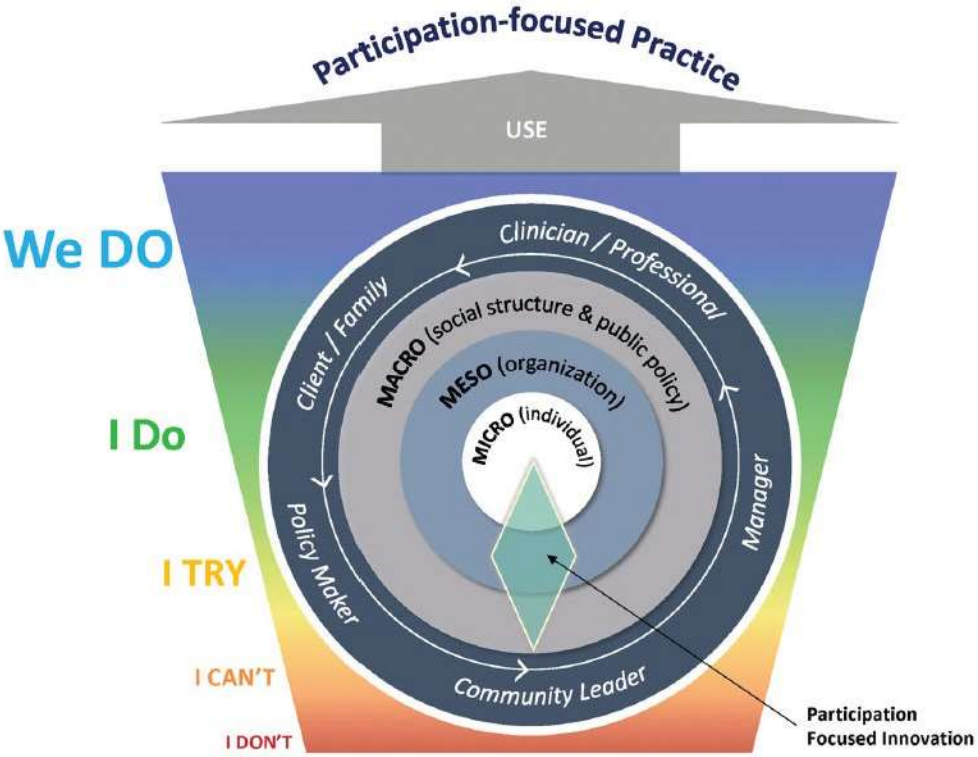
Evaluamos con el niño-adolescente y el equipo educativo el resultado de los objetivos marcados en la escala GAS.

Y se valora si esos objetivos siguen siendo relevantes para mantenerse o se ponen otros.

Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: Accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice

Anaby et al. 2021

D. Anaby, M. Khetani, B. Piskur, M. van der Holst, G. Bedell, F. Schakel, A. de Kloet, R. Simeonsson & C. Imms



MACRO
Professional bodies, regulations, policies, community services, knowledge of community agencies in enabling participation and inclusion for all

MESO
Organizational culture, contextual elements, readiness for change, mandate, internal processes, caseload, service delivery models

MICRO
Rehabilitation specialists (knowledge, skills, attitudes)
Child/youth/family perceptions and knowledge

Universidad Europea
Miguel de Cervantes

TESIS DOCTORAL

FACILITANDO LA PARTICIPACIÓN EN ACTIVIDADES FÍSICAS DE OCIO DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DISCAPACIDAD: DEL CONOCIMIENTO A LA ACCIÓN

Dña. María del Carmen Matey Rodríguez

Dirigida por:

Dr. Alejandro Santos Lozano

Codirigida por:

Dr. Juan Martín Hernández

Valladolid, 2 de febrero de 2024

Objetivos de los equipos de trabajo con niños-adolescentes con discapacidad

- Generar **hábitos de vida saludables**: disminuyendo sedentarismo y aumentando niveles de actividad física en su vida cotidiana

- Poner el foco en intervenciones cuyos efectos **perduren en el tiempo** a lo largo de su vida.

- Promover la **PARTICIPACIÓN** en experiencias **POSITIVAS** de diferentes actividades físicas de ocio:
  - Equipo adaptado, análisis del entorno, análisis de las barreras y dificultades en la planificación.

Propuestas para aumentar niveles de AF en vida cotidiana

- Hogar**: AVD** lo más activos e independientes posibles: cuidado personal, desplazamientos, tareas del hogar (poner la mesa, limpiar el polvo, colaborar en la cocina, …)

- Contexto escolar: promover clases de educación física inclusiva, participación en contextos escolares (ej. Salir a la pizarra, desplazamientos autónomos en la medida de las posibilidades, ...)

- Comunidad con **OCIO** activo y diverso:
  - Actividades extraescolares activas inclusivas
  - Deporte adaptado

Research

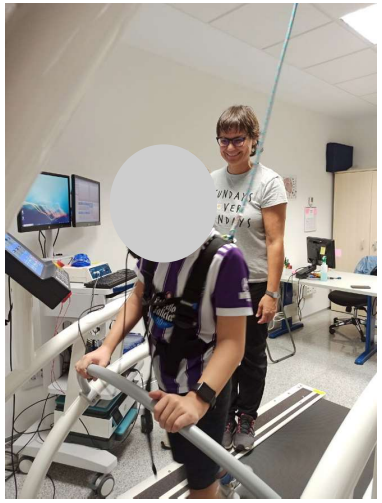
children 2023

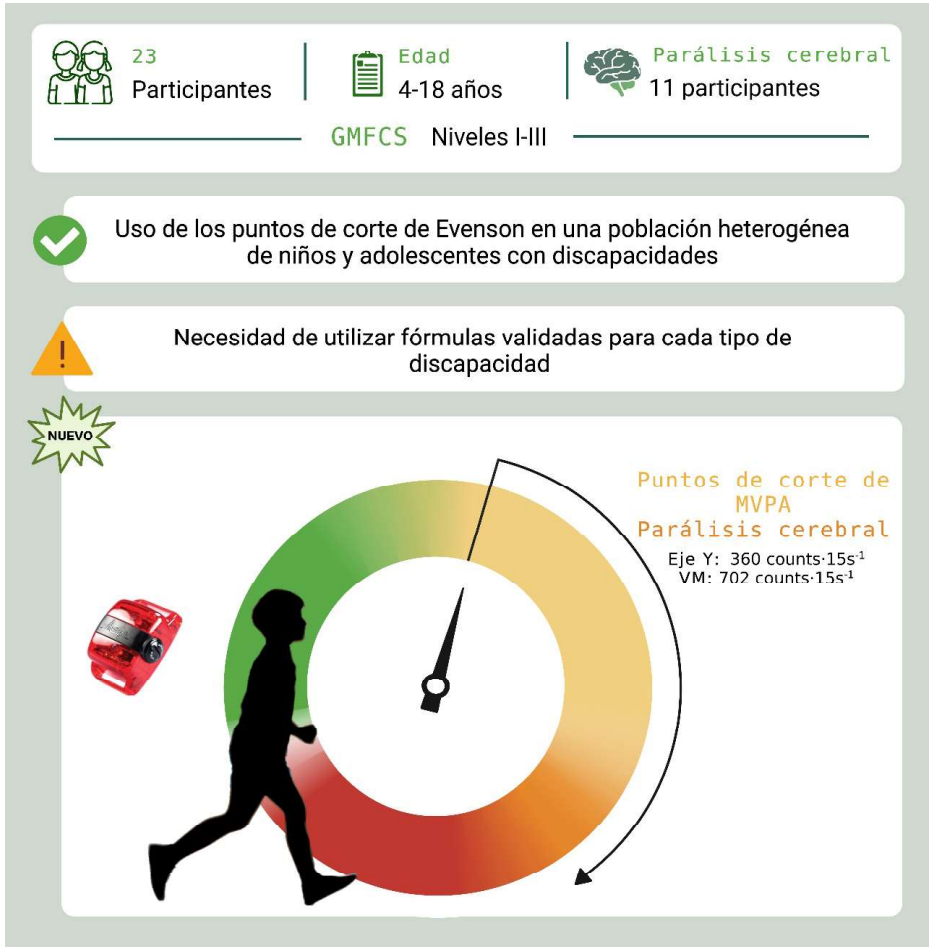
i+HEALTH

Article

Validation and Determination of Physical Activity Intensity GT3X+ Cut-Points in Children and Adolescents with Physical Disabilities: Preliminary Results in a Cerebral Palsy Population

Carmen Matey-Rodríguez [1,†], Susana López-Ortiz [1,†], Saúl Peñín-Grandes [1], José Pinto-Fraga [1], Pedro L. Valenzuela [2,3], Mónica Pico [1], Carmen Fiuza-Luces [2,4], Simone Lista [1], Alejandro Lucia [2,4] and Alejandro Santos-Lozano [1,2,*]





Research

Study: **“**Effects of an active cycling intervention in Physical Activity levels in ambulant and semi-ambulant children and adolescents with disability”

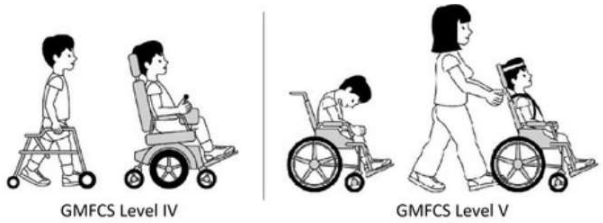
- Ensayo clínico n= 21 participantes (12 ♂); edad 10.6 ± 4.1.
- “Bici” 7 sem, 2d/sem., 30 min. en fisio escolar: n=10 (7 ♂); edad 9.7 ± 4.2.

RESULTADOS:

- La actividad de “bici” **no modificó los patrones de AF o sedentarismo** de los niños y adolescentes con discapacidad.
- Sin embargo, 9/10 (90%) familias del grupo “**bici**” continuaron realizando actividades de **forma lúdica**.

Estudios de investigación

Study " From Inactivity to Activity: Acute Effects of Passive Wheelchair bike Use in Non-Ambulant Youth with Disabilities"



Resultados preliminares:

- Respuesta respiratoria: Aumento, aunque **no significativo,** del pico de $\mathbf{VO_2}$
- Respuesta actividad muscular: Aumento **significativo** de la activación muscular media y máxima del **trapecio**
- Respuesta cardiovascular: Aumento **significativo** de la DS del **HRV**

Actual study " Effects of Passive Wheelchair bike Use in Non-Ambulant Youth with Disabilities"

PROYECTO RuralBike “Bicicleta para todos”.
Salidas en bici inclusivas

DIPUTACIÓN DE VALLADOLID

UEMC UNIVERSIDAD

https://www.uemc.es/noticias/la-uemc-impulsa-el-proyecto-ruralbike-para-promover-el-ciclismo-inclusivo-en-los-pueblos-de-valladolid

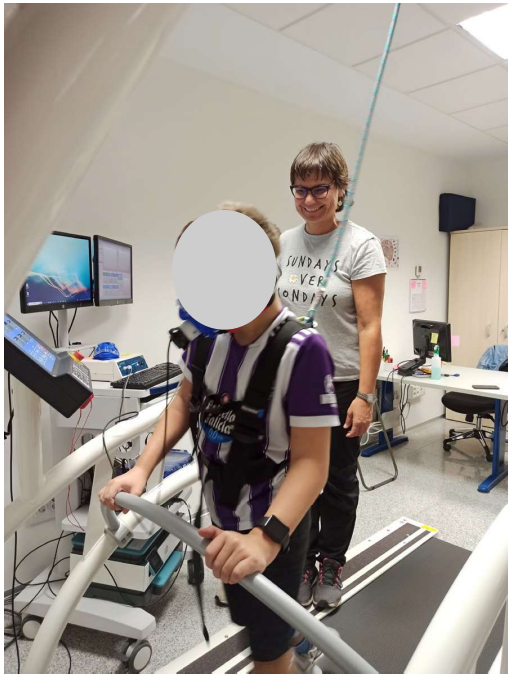
https://www.eldiadevalladolid.com/noticia/zf2fb422d-f4ca-4c98-819b8b7eb9064e5e/202505/deporte-inclusivo-para-todos-con-ruralbike

https://comunicacion.diputaciondevalladolid.es/-/rural-bike

https://www.elnortedecastilla.es/valladolid/provincia/tordesillas-acoge-evento-ruralbike-personas-movilidad-reducida-20250616125651-nt.html

GRACIAS

Universidad Europea Miguel de Cervantes



cmatey@uemc.es;
cmatey@sefip.org;

SEFIP
Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría