



**Universitat**  
de les Illes Balears

**TESIS DOCTORAL**  
**2015**

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y ATENCIÓN  
TEMPRANA: VALORACIONES Y  
EXPECTATIVAS SOBRE EL ROL DE LA  
FISIOTERAPIA**

**Clarissa Altina Cunha de Araujo**





**Universitat**  
de les Illes Balears

**TESIS DOCTORAL**  
**2015**

**Programa de Doctorado en Investigación e  
Innovación en Educación**

**CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y ATENCIÓN  
TEMPRANA: VALORACIONES Y  
EXPECTATIVAS SOBRE EL ROL DE LA  
FISIOTERAPIA**

**Clarissa Altina Cunha de Araujo**

**Director: Sebastià Verger Gelabert**  
**Directora: Berta Paz Lourido**

**Doctora por la Universitat de les Illes Balears**



## LISTA DE PUBLICACIONES DERIVADAS DE LA TESIS

Araujo, C., y Paz, B. (2010). El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana. *Saúde & Transformação Social*, 1(1), 20–27.

Araujo, C. A. C.; Paz-Lourido, B. y Verger, S. Contributions to Family Quality of Life from a qualitative perspective. (en proceso de revisión en la revista *Journal of Family Studies*).



## DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

### Comunicaciones publicadas en libro editado

- Comunicación oral

Araujo, C. A. C., Paz, B. y Verger, S. *Child physiotherapy and family quality of life: implications for education and practice in early intervention program*. En: 3rd European Congress on Physiotherapy Education. Viena, Austria. 3rd European Congress on Physiotherapy Education, 2012. p. 179-179.

- Comunicación en póster

Araujo, C. A. C. *Fisioterapia en Atención Temprana, niños con discapacidad y calidad de vida familiar: dónde está la atención centrada en la familia?* En: II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. Libro de actas. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2010. p. 974-975.

Araujo, C. A. C. *Calidad de vida en familias de niños con síndrome de Down: aportaciones de la fisioterapia en la Atención Temprana*. En: II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down. Libro de actas. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, 2010. p. 988-989.

### Comunicaciones no publicadas en libro editado

- Comunicación oral

Araujo, C. A. C., Paz, B. y Verger, S. *The role of families in paediatric physiotherapy: a critical analysis*. En: 6th International In Sickness & In Health Conference. Palma de Mallorca, España. Junio, 2015.

Araujo, C. A. C., Paz, B. P. y Verger, S. *Pregnancy and babies with disabilities: prenatal diagnosis of developmental disorders and family quality of life*. En: 10th International Summer School: Health Promotion and Reproductive Health. Poznań, Polonia. Julio, 2012.

Araujo, C. A. C., Paz, B., Verger, S. y Rocha, V. *Conceptualización de la calidad de vida familiar y sus aplicaciones en el Programa Salud de la Familia*. En: 10º Congresso Internacional da Rede Unida. Rio de Janeiro, Brasil. Mayo, 2012.

Araujo, C.A.C., Paz, B. *Las familias en la fisioterapia en Atención Temprana*. En: XIV Congreso Nacional de Fisioterapia. Madrid, España. Abril, 2012.

Araujo, C. A. C., Verger, S. y Paz, B. *Improving family quality of life and family-centred approaches in Paediatrics Physiotherapy*. En: 5th Colloquium of Qualitative Research. University of East Anglia, Norwich, Reino Unido. Mayo, 2009.

- Comunicación oral como invitada

*Early intervention in children and family quality of life in Majorca: perceptions about the role of physiotherapy*. University of East Anglia, Norwich, Reino Unido. Julio, 2012.

*Qualitative research about family quality of life: possibilities and obstacles*. Ersta Sköndal University College, Estocolmo, Suecia. Mayo, 2012.

- Comunicación en póster

Araujo, C. A. C., Paz, B. y Verger, S. *Calidad de vida familiar y atención temprana: valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia*. Jornades de Recerca i Innovació Educativa de les Illes Balears. Palma de Mallorca. Junio, 2014.

Araujo, C. A. C., Paz, B., Verger, S., Fonseca, G. *Família e Fisioterapia: aplicações do conceito qualidade de vida familiar no âmbito assistencial brasileiro*. En: 6º Congresso Internacional de Fisioterapia. Natal, Brasil. Septiembre, 2012.



**Universitat de les  
Illes Balears**

Dr. Sebastià Verger Gelabert y Dra. Berta Paz Lourido, de la Universitat de les Illes Balears,

DECLARAMOS:

Que la tesis doctoral que lleva por título “Calidad de vida familiar y atención temprana: valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia”, presentada por Clarissa Altina Cunha de Araujo para la obtención del título de doctora, ha sido dirigida bajo nuestra supervisión.

Y para que quede constancia de ello firmamos este documento.

Dr. Sebastià Verger Gelabert

Dra. Berta Paz Lourido

Palma de Mallorca, 13 de Octubre de 2015



*A painho*



## AGRADECIMIENTOS

Parece que fue ayer que aterricé en esta isla. Y lo hice para vivir una aventura, enfrentarme a un reto y perseguir un sueño.

¿La aventura? Ya me planteo otras. Buscar aventuras se me da bien.

¿El sueño? Sigo en busca de ello.

¿El reto? Es la lectura que tiene usted en sus manos.

Este último no hubiera sido posible sin el apoyo de personas como...

... mi padre, la persona más buena que he conocido en la vida. Que siempre ha tenido palabras como “lo que sea mejor para ti, hija”.

... mi madre, que en el poco tiempo que pude disfrutar de su compañía, me enseñó el valor del altruismo.

... mi hermano, que está hecho un family man, ha sido mi soporte emocional en esta trayectoria.

... Tiete, Taty y Joana, siempre presentes aunque en la distancia.

... Marina, Bernardo, Daniel, Gabriela, Murilo, Sofia y Elba, que he visto nacer y crecer durante el desarrollo de esta tesis y han sido fuentes de inspiración para mí.

... Rosa, que aunque estando malita, siempre me preguntaba sobre la tesis.

... Alicia y Maite, las amigas que más me han aguantado a mí y a mis “estresis”.

... David, los abuelos, la tita Dora, Pidio y el primo Rubén que, como digo, me han adoptado y me han permitido ser como una más en la familia.

... Vera Rocha, cuyo empujón me ha metido en esta aventura y, por ello, siempre estaré agradecida.

... mis directores, que con sus orientaciones, consejos y paciencia me han guiado en este largo proceso de aprendizaje y crecimiento en lo personal y lo profesional.

... Toni Bennàssar, que ha confiado en mi trabajo y gracias a ello he podido mantenerme unos cuantos años en la isla.

... Justin, que ha tenido la mala suerte de conocerme en el periodo de finalización de esta tesis. Y sigue diciendo que me quiere.

Bueno, es difícil no olvidarme de alguien. Al final han sido unos cuantos años y, además, tengo mala memoria. Así que, a todos los que de alguna forma han contribuido a la conclusión de este reto,

MUITO OBRIGADA!



### INTRODUCCIÓN

- I. Aspectos reflexivos en relación con el propósito de esta investigación 31
- II. Estructura general de la tesis 32

### PRIMERA PARTE: REVISIÓN DE LA LITERATURA

#### **CAPÍTULO 1: La calidad de vida familiar 35**

- 1.1. Aportaciones desde el Beach Center on Disability Research 37
- 1.2. Aportaciones desde el Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar 40
- 1.3. Aportaciones desde la Fundación Itineris 41
- 1.4. Aportaciones desde el grupo de investigación sobre Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos (DISQUAVI) 43

#### **CAPÍTULO 2: El enfoque de los determinantes sociales de la salud 45**

- 2.1. Definición, recomendaciones y evidencias 45
- 2.2. Servicios sanitarios y atención a la infancia 51

#### **CAPÍTULO 3: La atención temprana 57**

- 3.1. Concepto e intervención en atención temprana 57
- 3.2. Los centros de desarrollo infantil y atención temprana 67
- 3.3. La atención temprana en las Islas Baleares 67

#### **CAPÍTULO 4: Fisioterapia, atención temprana y familia 72**

- 4.1. Conceptualización de la fisioterapia 72
- 4.2. Evolución y metodologías en fisioterapia en atención temprana 74
- 4.3. La atención centrada en la familia 79

### SEGUNDA PARTE: LA ATENCIÓN TEMPRANA EN MALLORCA

#### **CAPÍTULO 5: La perspectiva teórica 89**

- 5.1. La pregunta de la investigación 89
- 5.2. El marco teórico 90
  - 5.2.1. Teoría crítica e investigación crítico social 90

#### **CAPÍTULO 6: El planteamiento de la investigación 92**

- 6.1. El objetivo del estudio 92

6.1.1. Objetivo general	92
6.1.2. Objetivos específicos	92
6.2. Tipo de estudio	93
6.3. Muestra intencional	94
6.4. Reclutamiento	96
6.5. Recogida de la información	96
6.6. Análisis de los datos	98
6.7. Rigor metodológico	99
6.8. Consideraciones éticas	100
6.9. Limitaciones del estudio	100

## **CAPÍTULO 7: Descripción de los resultados** 102

7.1. Perspectivas de los padres y las madres sobre calidad de vida familiar	103
7.2. Perspectivas de los fisioterapeutas sobre calidad de vida familiar	117
7.3. Perspectivas de los padres y las madres sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar	122
7.4. Perspectivas de los fisioterapeutas sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida de familiar	136
7.5. Elementos convergentes y diferenciadores	149

## **TERCERA PARTE: LA FISIOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA Y EL MARCO DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

### **CAPÍTULO 8: Discusión** 155

8.1. Percepciones de calidad de vida familiar	155
8.1.1. Adaptación y temporalidad	156
8.1.2. Vida en familia y dinámica familiar	159
8.1.3. Calidad de vida del niño	161
8.1.4. Apoyos	162
8.1.5. Recursos económicos	164
8.2. Influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar	168
8.2.1. La atención al niño	168
8.2.2. La atención a las familias	171
8.2.3. La fisioterapia en los centros sanitarios de atención temprana	176
8.2.4. La fisioterapia en atención temprana en otros entornos	177

### **CAPÍTULO 9: Conclusiones** 180

### **CAPÍTULO 10: Implicaciones** 184

10.1. Implicaciones para las familias	184
10.2. Implicaciones para la educación	185

- 10.3. Implicaciones para la atención temprana 186
- 10.4. Implicaciones para la política sociosanitaria 186
- 10.5. Implicaciones para la investigación 186

## **REFERENCIAS 191**

### **ANEXOS**

- I. Informe de la Comisión de Bioética de la UIB 211
- II. Consentimiento informado de la investigación 213
- III. Cuestionario sociodemográfico: fisioterapeutas 217
- IV. Cuestionario sociodemográfico: familias 219
- V. Guión de entrevistas: fisioterapeutas 221
- VI. Guión de entrevistas: familias 223



## LISTADO DE ABREVIATURAS

AEF: Asociación Española de Fisioterapeutas  
APNAB: Asociación de Padres de Niños Autistas de Baleares  
APNEEF: Asociación de Personas con Necesidades Especiales de Eivissa y Formentera  
APROSCOM: Asociación de Personas con Discapacidad Intelectual de Manacor  
ASNIMO: Asociación Síndrome de Down de Baleares  
ASPACE: Asociación Parálisis Cerebral de Baleares  
ASPAS: Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Auditiva  
AT: Atención Temprana  
CAPDI: Centro Coordinador de Atención Primaria para el Desarrollo Infantil  
CDC: Centros para el Control y Prevención de Enfermedades del Gobierno de Estados Unidos  
CDIAT: Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana  
CdVF-E: Escala de Calidad de Vida Familiar, contexto español  
CIF-IA: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión para la Infancia y Adolescencia  
CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud  
CSDH: Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud  
EAP/EOEP: Equipos de Atención Temprana y Orientación Educativa y Psicopedagógica  
ELCV: Escala Latinoamericana de Calidad de Vida  
FEAPS: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual  
FQoLS: Family Quality of Life Survey  
GAT: Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana  
IPFCC: Institute for Patient- and Family-Centered Care  
OMS: Organización Mundial de la Salud  
PIA: Plan Individual de Atención  
SEDIAP: Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Temprana  
SVAP: Servicio de Valoración y Atención Temprana  
UDIAP: Unidad de Diagnóstico Infantil y Atención Temprana  
UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia  
WCPT: World Confederation for Physical Therapy



## ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla 1.** Dimensiones e indicadores de la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center adaptada al contexto español. 39
- Tabla 2.** Dimensiones, definiciones e indicadores de la ELCV. 42
- Tabla 3.** Dimensiones y definiciones de la CdVF-E. 44
- Tabla 4.** Recomendaciones generales y principios básicos de acción según la CSDH para alcanzar la disminución y mitigación de las desigualdades de salud en el mundo. 47
- Tabla 5.** Líneas de trabajo y medidas actualmente en implementación por las administraciones sanitarias en el marco de la Estrategia Nacional de Equidad en Salud. 48
- Tabla 6.** Factores de riesgo para la detección de necesidad de atención temprana. 59
- Tabla 7.** Distribución del número de fisioterapeutas por tiempo de experiencia en atención temprana. 95
- Tabla 8.** Datos sociodemográficos de las familias en relación con AT. 96
- Tabla 9.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los padres y las madres sobre calidad de vida familiar. 104
- Tabla 10.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los fisioterapeutas sobre calidad de vida familiar. 118
- Tabla 11.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los padres y las madres sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar. 123
- Tabla 12.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los fisioterapeutas sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar. 137



## ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1.** Estructura inicial de las dimensiones de calidad de vida familiar. Adaptado de Poston et al. (2003). Traducción propia. 37
- Figura 2.** Estructura final de dimensiones de calidad de vida familiar propuesto por el Beach Center on Disability. Elaboración propia. 38
- Figura 3.** Estructura de dimensiones de calidad de vida familiar propuesto por el grupo del Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar. Elaboración propia. 40
- Figura 4.** Estructura de dimensiones de la ELCV de la Fundación Itineris. Elaboración propia. 41
- Figura 5.** Estructura de dimensiones de la CdVF-E. Elaboración propia. 43
- Figura 6.** Los principales determinantes sociales de la salud. Adaptado de Dahlgren y Whitehead (2006). Traducción propia. 50
- Figura 7.** Coordinación en atención temprana. Adaptado del Libro Blanco de la Atención Temprana. 58
- Figura 8.** Sectores implicados en atención temprana. Adaptado del Libro Blanco de la Atención Temprana. 60
- Figura 9.** Estructura de derivaciones de la red pública y concertada de atención temprana de las Islas Baleares. Elaboración propia. 71
- Figura 10.** Representación gráfica de la estructura de sistemas de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner con énfasis en los elementos de interés especial para esta investigación. Adaptado de Dockrell y Messer (1999). Traducción propia. 80
- Figura 11.** Marco desarrollado por Kruijssen-Terpstra et al. (2013) para describir las experiencias de padres de niños con parálisis cerebral en la intervención de su hijo. Traducción propia. 83
- Figura 12.** Metodología utilizada por el FEAPS para el cálculo del sobreesfuerzo económico que la discapacidad ocasiona en la familia. Elaboración propia. 166
- Figura 13.** Modelo conceptual de la participación óptima de los niños con discapacidad según Palisano et al. (2012). Traducción propia. 171
- Figura 14.** Esquema del modelo de abordaje terapéutico domiciliario propuesto por Novak y Cusick (2006). Traducción propia. 178



## RESUMEN

Tradicionalmente, los estudios sobre la calidad de vida que incluían las familias se limitaban a los efectos de tener un familiar con discapacidad o con enfermedades crónicas en la calidad de vida individual. Investigaciones recientes se han centrado en la calidad de vida de la familia en su conjunto. A su vez, el Libro Blanco de la Atención Temprana también dirige la mirada hacia las familias cuando recoge que las intervenciones en este ámbito se dirigen a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno. Por otro lado, la fisioterapia pediátrica se ha ido desarrollando cada vez más en los últimos años en este contexto. Sin embargo, la mayoría de los estudios revelan que la participación de los padres frecuentemente es considerada como un recurso terapéutico, lo que puede tener un efecto negativo en la calidad de vida familiar.

Este estudio tiene como objetivo analizar las percepciones sobre la fisioterapia en la intervención temprana en Mallorca y su influencia en la calidad de vida familiar desde la perspectiva de los fisioterapeutas así como de los padres y de las madres de niños con discapacidad.

Se trata de una investigación cualitativa fundamentada en una perspectiva crítico social. La muestra intencional se compone de fisioterapeutas que trabajan en servicios públicos, concertados y privados de atención temprana en Mallorca con diferente tiempo de experiencia. Han participado también padres y madres de niños con distintas afectaciones. Entre ellos se incluyen a familias de niños que han sido o hayan sido tratados en uno o más de un servicio de atención temprana.

La selección de los participantes se llevó a cabo con el apoyo de informantes clave en secuencia encadenada. En total, 29 informantes (9 fisioterapeutas, 4 padres y 16 madres) aceptaron participar voluntariamente en el estudio y firmaron un consentimiento informado antes de la entrevista. La información se recogió en 21 entrevistas semiestructuradas en profundidad (9 fisioterapeutas y 12 madres) y 4 díadas (madre y padre) hasta que se alcanzó la saturación de la información. Las sesiones fueron grabadas, luego transcritas y analizadas mediante el análisis del discurso. Como estrategia de rigor metodológico, se ha realizado la triangulación de la información a través de diferentes fuentes y métodos.

Los resultados de este estudio muestran que los colectivos entrevistados consideran que la calidad de vida familiar se compone de elementos que caracterizan la vida en familia, la adaptación al nuevo contexto en consecuencia de la condición del niño, los apoyos, la calidad de vida del niño, y, por último, los recursos económicos. Con relación a la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar, los participantes han relatado tanto aspectos que son favorables como otros que pueden generar efectos no deseados. Estos elementos han sido agrupados en categorías en

relación a la atención al niño, la atención a las familias, la fisioterapia en los centros sanitarios de atención temprana y, por último, la fisioterapia en otros entornos.

Como conclusiones, se observa que la intervención de fisioterapia en atención temprana se centra fundamentalmente en el niño y su discapacidad, otorgando a la familia una condición de soporte continuado en relación a la terapia. Ello, sin embargo, puede poner en riesgo aspectos de la calidad de vida familiar que también tienen un impacto en el niño teniendo en cuenta los determinantes sociales de la salud. Además, este estudio ha permitido poner de relieve otros elementos que en conjunto generan un contexto de inequidades sociosanitarias y económicas con impacto en las familias. Se sugieren implicaciones a distintos niveles orientados a mejorar la atención temprana y la fisioterapia en particular, reorientando los servicios hacia el enfoque de la calidad de vida familiar.

## RESUM

Tradicionalment, els estudis sobre la qualitat de vida que inclouen les famílies es limitaven a l'efecte de tenir un familiar amb discapacitat o amb malalties cròniques des d'una perspectiva individual. Investigacions recents s'han centrat en la qualitat de vida de la família en el seu conjunt. En aquest sentit, el Llibre Blanc de l'Atenció Primerenca també mira cap a les famílies quan recull que les intervencions en aquest àmbit es dirigeixen a la població infantil de 0-6 anys, a la família i a l'entorn. D'altra banda, la fisioteràpia pediàtrica s'ha anat desenvolupant cada vegada més en els últims anys en aquest context. No obstant això, la majoria dels estudis revelen que la participació dels pares freqüentment és considerada com un recurs terapèutic, fet que pot tenir un efecte negatiu en la qualitat de vida familiar.

Aquest estudi té com a objectiu analitzar les percepcions sobre la fisioteràpia en la atenció primerenca a Mallorca i la seva influència en la qualitat de vida familiar des de la perspectiva dels fisioterapeutes, així com dels pares i de les mares d'infants amb discapacitat.

Es tracta d'una investigació qualitativa fonamentada en una perspectiva crítica social. La mostra es compon de fisioterapeutes que treballen en serveis públics, concertats i privats d'atenció primerenca a Mallorca amb diferent temps d'experiència. Hi han participat també pares i mares d'infants amb diferents afectacions. Entre ells s'inclouen a famílies usuàries d'un o més serveis d'atenció primerenca.

La selecció dels participants es va dur a terme amb el suport d'informants clau en seqüència encadenada. En total, 29 informants (9 fisioterapeutes, 4 pares i 16 mares) van acceptar participar voluntàriament en l'estudi i van signar un consentiment informat abans de l'entrevista. La informació es va recollir en 21 entrevistes semiestructurades en profunditat (9 fisioterapeutes i 12 mares) i 4 diades (mare i pare) fins que es va aconseguir la saturació de la informació. Les sessions van ser gravades, després transcrites i analitzades mitjançant l'anàlisi del discurs. Com a estratègia de rigor metodològic, s'ha realitzat la triangulació de la informació a través de diferents fonts i mètodes.

Els resultats d'aquest estudi mostren que els col·lectius entrevistats consideren que la qualitat de vida familiar es compon d'elements que caracteritzen la vida en família, l'adaptació al nou context en conseqüència de la condició de l'infant, els suports, la qualitat de vida de l'infant i, finalment, els recursos econòmics. En relació a la influència de la fisioteràpia en la qualitat de vida familiar, els participants han relatat tant aspectes que són favorables, com altres que poden generar efectes no desitjats. Aquests elements han estat agrupats en categories en relació a l'atenció a l'infant, l'atenció a les famílies, la fisioteràpia en els centres sanitaris d'atenció primerenca i, finalment, la fisioteràpia en altres entorns.

Com a conclusions, s'observa que la intervenció de fisioteràpia en atenció primerenca es centra fonamentalment en l'infant i la seva discapacitat, atorgant a la família una condició de suport continuat en relació a la teràpia. Això, no obstant, pot posar en risc aspectes de la qualitat de vida familiar que també tenen un impacte en l'infant tenint en compte els determinants socials de la salut. A més, aquest estudi ha permès posar en relleu altres elements que en conjunt generen un context de certes desigualtats sociosanitàries i econòmiques amb impacte en les famílies. Finalment, es suggereixen implicacions a diferents nivells orientats a millorar l'atenció primerenca i la fisioteràpia en particular, reorientant els serveis cap a l'enfocament de la qualitat de vida familiar.

## ABSTRACT

Frequently, studies about quality of life including families were limited to the effects of having a family member with a disability or chronic illness in the individual quality of life. Recent research has focused on the quality of life of the family as a whole. In Spain, regulations regarding paediatric early intervention are aimed at children 0-6 years old, their families and the community. On the other hand, paediatric physiotherapy has developed increasingly in recent years. However, most studies show that parental involvement is often considered as a therapeutic resource, which can have a negative effect on family quality of life.

This study aims to analyse the perceptions of physiotherapy in early intervention in children in Mallorca and its influence on family quality of life from the perspective of physiotherapists as well as parents of children with disabilities.

It is a qualitative research based on a critical social perspective. The purposive sample consists of physiotherapists working in public and private early intervention services in Mallorca with different time experience. Parents of children with different disabilities also participated.

The selection of participants was carried out with the support of key informants in chain sampling. In total, 29 respondents (9 physiotherapists, 4 fathers and 16 mothers) agreed to participate voluntarily in the study and signed an informed consent before the interview. The information was collected in 21 semi-structured in-depth interviews (9 physiotherapists and 12 mothers) and 4 dyads (mother and father) until saturation of information was reached. The sessions were audiotaped, transcribed verbatim and then analysed through discourse analysis. It was also carried out a triangulation of the information using different sources and methods as a means to ensure methodological rigor.

The results indicate that interviewed groups consider that family quality of life is composed of elements that characterize family life, adaptation to the new family context resulting from the child's condition, supports, quality of life of the child and economic resources. Participants reported that the influence of physiotherapy on family quality of life can have both aspects that are favourable and others that can generate unwanted effects. These elements were grouped into categories related to childcare, family care, health care centres and physiotherapy in other settings.

This study shows that physiotherapy in early intervention in children is mostly focused on the child and the disability. Families are frequently considered as a continued support in relation to therapy or as “co-therapists”. This can be hazardous to family quality of life. Taking into consideration the social determinants of health, it can also have an impact on the child. In addition, this study highlights other elements

that produce a context of socio and economic inequities. Finally, there are several implications aimed at improving care in physiotherapy in early intervention in children and a shift on services with focus on family quality of life.

## **INTRODUCCIÓN**

---



## **I. Aspectos reflexivos con el propósito de la investigación**

Todavía me acuerdo de aquel chico de unos 14 años con diagnóstico de parálisis cerebral que venía a hipoterapia donde estuve trabajando un tiempo después de finalizar mis estudios de fisioterapia en Brasil. Sujetándose siempre en el brazo de su madre, bajaba del taxi y venía de camino al porche a sentarse. Él primero. Siempre. Después ella.

Durante la sesión quedaba claro que era capaz de caminar solo. Despacio, a su manera, paso a paso. No obstante, acabada la sesión, siempre se cogía del brazo de su madre de camino al taxi, aunque yo intentara que él fuera caminando solo.

Hasta que un día, en una reunión de equipo, mi compañera psicóloga me comentó que la barrera estaba en el vínculo madre-hijo. El padre abandonó a la madre cuando supo de la problemática del niño<sup>1</sup>. Desde entonces, la válvula de escape de esta señora para superar la separación había sido su hijo.

Y, así, fue la primera vez que viví tan de cerca la influencia de la familia en los resultados de mi trabajo como fisioterapeuta.

Y fue cuando empecé a cuestionar y a leer y a intentar aprender.

Ello se convirtió en un reto.

Ahora, es parte de un sueño.

---

<sup>1</sup> En este texto cuando aparecen los términos padres y niños la autora quiere referirse a ambos géneros (padres y madres, niños y niñas), a no ser que en el propio cuerpo del texto sea conveniente explicitarlo.

## **II. Estructura general de esta tesis**

Esta tesis doctoral se compone de tres partes. En la primera parte, se encuentra el marco conceptual que, sustentado en la revisión de la literatura, describe el estado de la cuestión en lo referente a calidad de vida familiar, atención temprana y fisioterapia infantil. Es por ello que el capítulo 1 reúne la información sobre calidad de vida familiar y se exploran las contribuciones de los principales grupos de investigación en este ámbito. El capítulo 2 está dedicado a los determinantes sociales de la salud y su impacto en la primera infancia. En el capítulo 3 se aborda el concepto y organización de la atención temprana, con énfasis en las Islas Baleares. El capítulo 4 profundiza en la relación entre familia y fisioterapia pediátrica, especialmente en atención temprana.

Considero relevante mencionar que como esta tesis doctoral aborda grandes temas de naturalezas distintas, variando desde las ciencias de la salud hasta las ciencias sociales, es posible que algunas partes resulten ya conocidas por el Tribunal. No obstante, todo ello ha sido necesario para el planteamiento del estudio.

En la segunda parte adentro en las cuestiones metodológicas del estudio. El capítulo 5 consiste en la perspectiva teórica. En él, trazo la pregunta la investigación y apunto cuestiones inherentes al paradigma crítico social. En el capítulo 6 propongo el objetivo general del estudio, así como los objetivos específicos que se pretenden alcanzar y que dirigirán el desarrollo metodológico y posterior análisis de resultados. A continuación, el capítulo 7 recoge la descripción de los resultados.

La tercera parte se inicia con la discusión de los resultados en el capítulo 8. Los siguientes recogen las conclusiones y las implicaciones de los hallazgos de este estudio para las familias, la educación, la política sociosanitaria y la investigación. En la sección Referencias, detallo las referencias consultadas que dan soporte a esta investigación. Finalmente, en la sección Anexos incluyo otras informaciones referentes al proceso de investigación.

**PRIMERA PARTE: REVISIÓN DE LA LITERATURA**

---



## CAPÍTULO 1: LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La aprobación en 1946 del texto de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), en que se define la salud como “*un estado de completo bienestar físico, mental y social y no únicamente la ausencia de enfermedades*” (OMS, 1997, p. 1), ha producido un importante cambio en la manera de comprender la salud. Representa un pilar en la sustitución del paradigma de salud centrado en la enfermedad hacia una comprensión biopsicosocial de la persona. Es por ello, que la valoración del estado de salud y los efectos de la atención sanitaria deben incluir no sólo la frecuencia y gravedad de las enfermedades, sino también una estimación del bienestar, que puede ser valorado a través de la mejora en la calidad de vida (OMS, 1997).

Este cambio de paradigma ha dirigido su interés hacia el bienestar personal, familiar, comunitario y social relacionado con el conjunto de valores, percepciones y condiciones ambientales que circundan el individuo. Históricamente, el interés en la calidad de vida también se ha debido a un mayor control por parte de los servicios comunitarios en la medición de los resultados de la participación de las personas en la comunidad y a la capacitación personal, con la planificación centrada en las personas, resultados personales y autodeterminación (Schalock et al., 2002).

Posteriormente, la OMS recoge la definición de la calidad de vida como “*la percepción del individuo de su condición en el contexto de los sistemas culturales y de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, patrones y preocupaciones*” (OMS, 1997, p. 1). Es, por tanto, un concepto complejo influenciado por la salud física, estado psicológico, creencias personales, relaciones sociales y la relación con aspectos emergentes del ambiente en que vive (OMS, 1997).

Más recientemente, el concepto de calidad de vida se ha convertido en un importante parámetro en el área de la educación, atención sanitaria, servicios sociales y familias (Schalock y Verdugo, 2003). Específicamente en el ámbito de la fisioterapia infantil, de este concepto se han desarrollado instrumentos para la medición de la calidad de vida de las personas con discapacidad y evaluar el efecto de las intervenciones (Sakzewski et al., 2012; Tsoi, Zhang, Wang, Tsang y Lo, 2012; Van Wely, Balemans, Becher y Dallmeijer, 2014).

El importante cuerpo de conocimiento en la literatura internacional respecto a la conceptualización, medida y aplicación del concepto de calidad de vida individual ha podido en parte ser adoptado en el estudio de la calidad de vida familiar (Araujo y Paz, 2010). En este sentido, hay tres aspectos críticos de la calidad de vida individual definidos por Brown (1999) que parecen ser un buen punto de inicio para determinar en que medida las familias con un miembro con discapacidad están satisfechas con su calidad de vida familiar (Brown y Brown, 2004). Primero, que ellos tengan posibilidades de obtener lo que cualquier familia se esfuerza por conseguir. Segundo,

que estén satisfechos con sus logros y, finalmente, que se sientan capacitados para vivir la vida que desean vivir.

Hasta llegar a la definición actual de calidad de vida familiar, diversos estudios en el área de calidad de vida que incluían a familias estaban limitados al impacto de la discapacidad en éstas (Hedov, Annerén y Wikblad, 2000; King, King, Rosenbaum y Goffin, 1999). En este sentido, las áreas de interés de los investigadores se basaban en la autopercepción de salud, calidad de vida relacionada a la salud, bienestar emocional, estrés, rol parental o estrategias de afrontamiento, pero no había una visión global centrada en la familia, mostrando más frecuentemente una percepción fragmentada del funcionamiento familiar (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2005).

Como se ha visto anteriormente, el concepto de calidad de vida familiar se deriva de los estudios sobre calidad de vida individual y como tal comparten una serie de principios básicos (Isaacs et al., 2007). En base a ellos, se entiende que ambos (Brown y Brown, 2004; Schalock et al., 2002; Verdugo, Schalock, Keith y Stancliffe, 2005):

- Son constructos multidimensionales influenciados por varios factores;
- Con frecuencia están compuestos por las mismas dimensiones para todas las personas o grupos, aunque algunos aspectos pueden ser más importantes que otros;
- Incluyen aspectos objetivos y subjetivos;
- El uso de múltiples metodologías de investigación pueden generar mejores resultados;
- Se destinan específicamente a la comprensión y propuesta de mejora para la vida de las personas y las familias.

Desde el creciente interés en estudiar la calidad de vida familiar (finales de los años 90 y principios del año 2000), se destacan dos grupos que han contribuido de manera importante al desarrollo de marcos conceptuales y herramientas para medición de la calidad de vida familiar. Además, de estos grupos en conjunto se deriva la mayor parte de las publicaciones sobre la temática (Hu, Wang y Fei, 2012; Wang y Brown, 2009). Los más conocidos son el el grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas (Estados Unidos) y el Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar compuesto inicialmente por investigadores de Canadá, Australia e Israel.

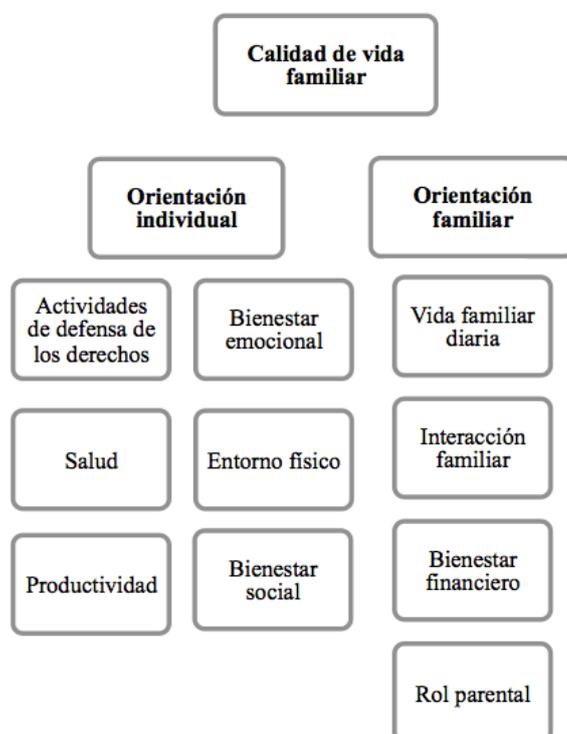
Otros grupos de investigación que han hecho aportaciones al estudio de la calidad de vida son el grupo de la Fundación Itineris (Argentina), el grupo de investigación sobre Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos (DISQUAVI) de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte Blanquerna de la Universitat Ramon Llull [España] (Balcells, 2011) y el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca [España] (Verdugo, Aguilera y

Modinos, 2012). Estos grupos de investigación son los más conocidos internacionalmente. Ello no quiere decir que no haya otros investigadores trabajando en este ámbito.

### 1.1. Aportaciones desde el Beach Center on Disability Research

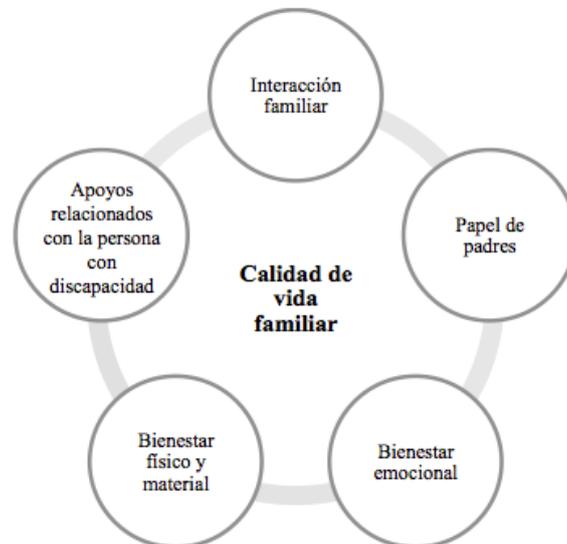
El grupo del Beach Center on Disability Research de la Universidad de Kansas (Estados Unidos) ha publicado una serie de estudios de los cuales se ha generado una definición para el término calidad de vida familiar (Poston et al., 2003; Summers et al., 2005) y un instrumento para su medición (Park et al., 2003; Summers et al., 2005). Según los autores, la familia está formada por todas aquellas personas que se consideran parte de ésta, sea por consanguinidad, relaciones matrimoniales o incluso sin ninguna de ellas, pero que se ayudan y se cuidan entre si con regularidad. Por consiguiente, la calidad de vida familiar incluye a todos los miembros de la familia y lo que es necesario para que todos tengan una vida satisfactoria a nivel individual y en la unidad familiar.

A partir de un primer estudio cualitativo usando la teoría fundamentada y mediante grupos focales y entrevistas, el grupo del Beach Center ha construido una estructura con 10 dimensiones de calidad de vida familiar divididas según su orientación: individual o familiar (Figura 1). Los participantes en este estudio fueron familiares de niños con discapacidad, personas con discapacidad, familiares de niños sin discapacidad, profesionales y proveedores de servicios.



**Figura 1.** Estructura inicial de las dimensiones de calidad de vida familiar. Adaptado de Poston et al. (2003). Traducción propia.

Esta estructura sirvió de base para la realización de otros estudios (Park et al., 2003; Wang et al., 2004) con el fin de perfilar las dimensiones y elaborar y validar la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center. Finalmente, Summers et al. (2005) presentaron la estructura final compuesta por cinco dimensiones: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico y material y apoyos relacionados con la persona con discapacidad (Figura 2).



**Figura 2.** Estructura final de dimensiones de calidad de vida familiar propuesto por el Beach Center on Disability. Elaboración propia.

La Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center está compuesta por 25 indicadores distribuidos en estas 5 dimensiones (Summers et al., 2005). Este instrumento ha sido adaptado y validado al español por el grupo del INICO (Verdugo, et al., 2005). La Tabla 1 presenta las dimensiones con sus respectivos indicadores, según publicado por Verdugo et al. (2012).

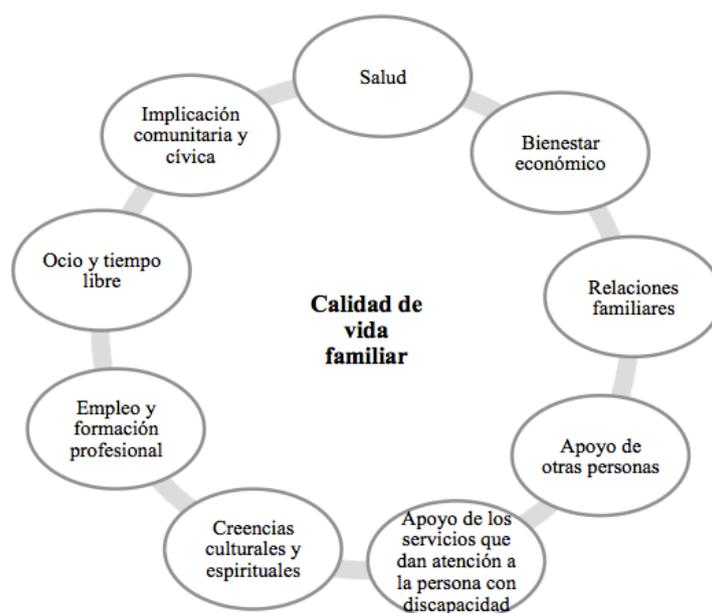
**Tabla 1.** Dimensiones e indicadores de la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center adaptada al contexto español.

<b>Dimensiones e indicadores de la Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center</b>
<p>Interacción familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mi familia disfruta pasando el tiempo junta</li> <li>Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros</li> <li>Mi familia resuelve los problemas unida</li> <li>Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos</li> <li>Los miembros de mi familia demuestran que se quieren y preocupan unos por otros</li> <li>Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida</li> </ul>
<p>Papel de padres</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente</li> <li>Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a llevar a cabo sus tareas y actividades</li> <li>Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a llevarse bien con los demás</li> <li>Los miembros de mi familia enseñan al familiar con discapacidad a tomar decisiones adecuadas</li> <li>Los miembros de mi familia conocen a otras personas que forman parte de las vidas del miembro con discapacidad, como amigos, profesores, entre otros</li> <li>Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de la persona con discapacidad</li> </ul>
<p>Bienestar emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés</li> <li>Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que les brindan su apoyo</li> <li>Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos</li> <li>Mi familia cuenta con ayuda externa para atender a las necesidades especiales de todos los miembros de la familia</li> </ul>
<p>Bienestar físico y material</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir adonde necesitan</li> <li>Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita</li> <li>Mi familia recibe asistencia bucodental cuando la necesita</li> <li>Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos</li> <li>Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo y en el barrio</li> </ul>
<p>Apoyos relacionados con la persona con discapacidad</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o en el trabajo</li> <li>El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para progresar en el hogar</li> <li>El miembro de mi familia con discapacidad cuenta con apoyo para hacer amigos</li> <li>Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia</li> </ul>

## 1.2. Aportaciones desde el Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar

Además de lo anterior, en el marco del Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar, un grupo de investigadores inicialmente de Canadá, Australia e Israel han desarrollado una conceptualización para calidad de vida familiar en base a su experiencia en el ámbito de la calidad de vida individual (Surrey Place Centre, 2015). Según este grupo, las familias disfrutan de una calidad de vida satisfactoria cuando obtienen lo que luchan por conseguir; están satisfechos con lo que han alcanzado; y se sienten capacitados para vivir la vida que desean vivir (Brown, Anand, Fung, Isaacs y Baum, 2003).

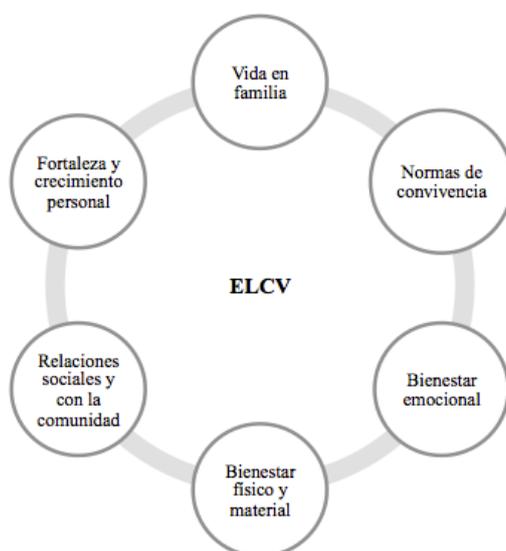
Estos autores han enfocado la conceptualización de calidad de vida familiar en nueve dimensiones definidas como salud, bienestar económico, relaciones familiares, apoyo de otras personas, apoyo de los servicios que dan atención a persona con discapacidad, creencias culturales y espirituales, empleo y formación profesional, ocio y tiempo libre e implicación comunitaria y cívica (Figura 3). Se han realizado estudios de validación de las propiedades psicométricas de la Encuesta sobre Calidad de Vida Familiar [FQoLS-2006: Family Quality of Life Survey] (Isaacs et al., 2007; Wang y Brown, 2009) y actualmente ya se encuentran disponibles dos versiones de la escala, una versión general para familias sin miembros con discapacidad y una versión para los cuidadores principales de personas con discapacidad intelectual. Además, dicho instrumento ya se encuentra traducido a distintos idiomas, incluyendo el español (Surrey Place Centre, 2015).



**Figura 3.** Estructura de dimensiones de calidad de vida familiar propuesto por el grupo del Proyecto Internacional sobre Calidad de Vida Familiar. Elaboración propia.

### 1.3. Aportaciones desde la Fundación Itineris

En Latinoamérica, los investigadores de la Fundación Itineris han realizado un estudio en 12 países (Argentina, México, Guatemala, Honduras, Perú, Bolivia, Chile, Puerto Rico, Venezuela, Brasil, Colombia y Uruguay) a fin de desarrollar la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida [ELCV] (Aznar y Castañón, 2005, 2012). Ellos han basado su estudio en las dimensiones de calidad de vida individual propuestas por Schalock et al. (2002). La ELCV tiene aplicabilidad a nivel individual y familiar y está constituida por 42 indicadores distribuidos en 6 dimensiones (Figura 4).



**Figura 4.** Estructura de dimensiones de la ELCV de la Fundación Itineris.  
Elaboración propia.

A continuación, la Tabla 2 recoge las dimensiones de la ELCV con una descripción de cada una de ellas e los indicadores que las componen.

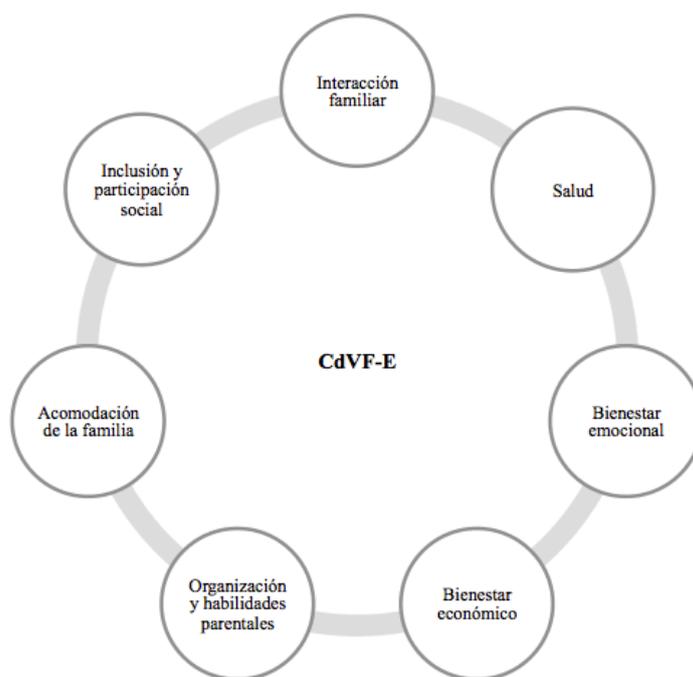
**Tabla 2.** Dimensiones, definiciones e indicadores de la ELCV.

<b>Dimensiones, definiciones e indicadores de la Escala Latinoamericana de Calidad de Vida (ELCV)</b>
Bienestar emocional: estar satisfecho consigo mismo, con las personas que son importantes para uno y con la vida que se vive. Ser amado por alguien Ser feliz Vivir con tranquilidad Tener algunas cosas que me hagan feliz Disfrutar de los logros Aceptarse como uno es Tener quien nos diga cuánto nos valora
Fortaleza y crecimiento personal: crecer, aprender, tomar decisiones y ser protagonista de la propia vida. Los miembros de mi familia ayudan al familiar con discapacidad a ser independiente. Aprender según las capacidades que se tienen Ser visto como alguien capaz de pensar por sí mismo Desarrollarse como persona Tener oportunidades para aprender Hacer frente a las situaciones desagradables Volver a empezar cuando se cometen errores Plantearse metas
Normas de convivencia: ejercer los derechos, respetar las normas sociales y cumplir con los deberes ciudadanos. Ser tratado de igual a igual Nuestros lugares personales son respetados Nuestros gustos y preferencias son respetados Nuestros tiempos personales son respetados Tener responsabilidades Respetar los límites, las reglas, las normas Ejercer los derechos ciudadanos
Bienestar físico y material: estar sanos, vivir en un lugar, alimentarse, vestirse y tener cosas que nos satisfacen. Estar sano Comer Recibir los remedios que necesitan Vestirse Estar limpio Tener accesorios que normalicen la vida cotidiana La familia tiene una situación económica estable
Vida en familia: pertenecer a un grupo de personas a las que nos unen lazos sanguíneos y/o de profundo cariño. Sentirse cómodo en familia Compartir momentos agradables en familia Que cada miembro de la familia sea feliz Tener tiempo para compartir en familia Estar unidos en familia Recibir ayuda de la familia Compartir los problemas con la familia
Relaciones sociales y con la comunidad: relacionarse con amigos, vecinos, conocidos y participar en actividades en la comunidad. Tener alguien con quien dialogar Tener actividades para recrearse Recibir ayuda de personas que no son de la familia Tener una ocupación en la comunidad Amar a alguien que no sea de la familia Ser conocido en el barrio Compartir la vida con amigos

#### 1.4. Aportaciones desde el grupo de investigación sobre Discapacidad y Calidad de Vida: Aspectos Educativos (DISQUAVI)

El grupo del DISQUAVI de la Universidad Ramon Llull (Barcelona) en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid, la Universidad de las Palmas de Gran Canaria, la Universidad del País Vasco y la Universidad de Sevilla ha desarrollado dos Escalas de Calidad de Vida Familiar (CdVF-E) adaptadas al contexto español: una para familias de personas con discapacidad intelectual hasta los 18 años y otra a partir de los 18 años. La investigación que han llevado a cabo está de acuerdo con las iniciativas de los 3 grupos anteriormente citados (Giné et al., 2013).

Su trabajo ha tenido como objetivo proporcionar a los profesionales españoles y a las familias un instrumento para la valoración de la calidad de vida familiar basado en el conjunto de valores y creencias correspondientes a la realidad social, económica y cultural de España (Giné et al., 2013). De esta forma, el grupo ha encontrado 7 dimensiones de calidad de vida familiar: bienestar emocional, interacción familiar, salud, bienestar económico, organización y habilidades parentales, acomodación de la familia e inclusión y participación social (Balcells, 2011; Giné et al., 2013). La Figura 5 muestra las dimensiones de la CdVF-E.



**Figura 5.** Estructura de dimensiones de la CdVF-E. Elaboración propia.

A continuación, la Tabla 3 presenta una descripción de las dimensiones que componen la CDVF-E.

**Tabla 3.** Dimensiones y definiciones de la CdVF-E.

<b>Dimensiones de la CdVF-E y definiciones</b>
<b>Interacción familiar</b> Calidad de las interacciones entre los diferentes miembros de la familia: apoyarse entre sí, cuidarse mutuamente, demostrar respeto y confianza mutua, mantener una comunicación fluida y abierta, explicitar afecto, compartir dificultades y logros, disponer de tiempo con la pareja, entre otros.
<b>Salud</b> Salud de los miembros de la familia (ausencia de enfermedades, agotamiento, fatiga, descanso), salud de la persona con discapacidad intelectual (estancias en hospitales/ingresos, necesidad de atención médica, entre otros).
<b>Inclusión y participación social</b> Disponer de relaciones/redes sociales, formar parte de alguna asociación, grupo, organización, club deportivo o tener relaciones más informales en los entornos de vida (trabajo, barrio, entre otros).
<b>Bienestar emocional</b> Sentirse bien, estar tranquilo, no tener estrés, tener una cierta predictibilidad de las situaciones, un equilibrio personal en la vida diaria; satisfacción personal, con los servicios y la familia; tener autoestima, entre otros. Percepción de progreso, felicidad y de bienestar en general de la persona con discapacidad intelectual.
<b>Acomodación de la familia</b> Consecuencias de la presencia de la persona con discapacidad intelectual en la vida personal y colectiva de los miembros de la familia. Cambios que supone la presencia de una persona con discapacidad intelectual en la organización familiar con respecto tanto a las relaciones interpersonales como las acciones de la vida cotidiana.
<b>Bienestar económico</b> Condiciones del entorno (físicas y ambientales) que garanticen la seguridad, la adaptación, la comodidad y el confort de las familias; disponer de ingresos económicos, características/comodidades del hogar, los medios de transporte, los seguros, entre otros
<b>Organización y habilidades parentales</b> Funciones y responsabilidades específicas que se atribuyen socialmente a los padres y hermanos en un contexto familiar concreto y que caracterizan el día a día de la familia.

Se puede observar que estos grupos de investigadores han contribuido considerablemente en la construcción del concepto y medición de la calidad de vida en familias con miembros con discapacidad. Entre las dimensiones identificadas se destacan el bienestar físico, material y emocional como también la interacción familiar y la participación social. Los avances obtenidos por estos grupos tienen múltiples usos potenciales para responsables políticos, administradores y profesionales de servicios sanitarios, educativos y psicosociales que prestan apoyo y servicios a las familias de niños con discapacidades.

## **CAPÍTULO 2: EL ENFOQUE DE LOS DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD**

Una buena calidad de vida familiar requiere un ambiente psicosocial adecuado para el desarrollo de los niños. En este sentido, es necesario que los miembros de la familia tengan todas sus necesidades cubiertas, desde las necesidades básicas como alimentación, vivienda, educación o empleo, entre otros, pero también otras necesidades como el ocio o la participación en otros grupos sociales a nivel deportivo, asociativo, entre otros. Por esto, esta investigación se encuadra en el marco de los determinantes sociales de la salud, en la medida en que este marco tiene por enfoque el análisis científico de los determinantes de tipo social que influyen en la salud y su transferencia a los contextos sociosanitarios.

Cuando se estudia el desarrollo de la primera infancia desde el enfoque de los determinantes sociales de la salud, se incide en la importancia de la familia para el desarrollo de la población infantil, en interacción también con los otros ambientes y sistemas donde la familia vive. La calidad de vida familiar es un concepto que por lo tanto, no está aislado de la influencia de otros factores en un desarrollo saludable para los niños. En el mejor de los casos, la familia puede favorecer el desarrollo de impactos positivos o, con su influencia, limitar los impactos negativos que pudieran venir de otros sistemas, como las condiciones de vida en el barrio, en la escuela, en el sistema sanitario, entre otros.

### **2.1. Definición, recomendaciones y evidencias**

El término determinantes sociales de la salud fue utilizado por primera vez en la década de los 70 en un esfuerzo por reubicar la atención de las causas individuales y comportamentales de la enfermedad hacia vías para mejorar la salud con un amplio enfoque en el sistema de salud (CDC, 2009).

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud define los determinantes sociales de la salud como las circunstancias en las cuales las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluyendo el sistema de salud como un determinante más, pero no el único (OMS, 2011a). Representan, por tanto, una evolución conceptual para un mejor entendimiento sobre la salud en su amplitud e integralidad y explican la mayor parte de las inequidades<sup>2</sup> en salud, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países (Marmot, 2005; Wilkinson y Marmot, 2003).

Whitehead y Dahlgren (2006) afirman que hay tres características distintivas que, cuando están combinadas, convierten las aparentes diferencias en salud en

---

<sup>2</sup> El término inequidad es frecuentemente utilizado en este sentido, aunque la Real Academia Española no lo recoge. Otro concepto utilizado con finalidad similar a inequidad en salud es desigualdades sociales en salud.

inequidades sociales en salud. Para estos autores, una situación de inequidad en salud se da cuando presenta un patrón sistemático entre las poblaciones, tiene un origen social y es considerada como injusta.

La primera característica corresponde a las diferencias que no están distribuidas aleatoriamente, sino que presentan un patrón que se repite en la población. Un ejemplo pueden ser las diferencias entre grupos socioeconómicos, en los cuales los índices de mortalidad y morbilidad aumentan a medida que se desciende en el gradiente social<sup>3</sup> (Wilkinson y Marmot, 2003). Este patrón es universal, aunque puede tener variaciones en su magnitud y extensión entre los países.

El segundo atributo es la existencia de procesos sociales que generan las diferencias en salud, no estando éstas determinadas por factores biológicos. Siguiendo el ejemplo anterior, ninguna ley biológica dispone el hecho de que pertenecer a una clase social menos favorecida indique que un individuo vaya a tener una menor expectativa de vida. Son los aspectos sociales los que lo determinan, y es por esto que las desigualdades sociales en salud no son fijas ni inevitables. Y, finalmente, son diferencias consideradas injustas por la mayoría de los ciudadanos. Aunque la comprensión de injusticia no sea la misma para todas las poblaciones del mundo, normalmente hay un sentido común en cuanto a que, en el ejemplo anterior, se da una situación de injusticia social.

En el año 2005 la OMS estableció la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud<sup>4</sup> (CSDH) con el objetivo de revisar las evidencias sobre los efectos de los determinantes sociales de la salud en las personas y ofrecer asesoramiento respecto a las políticas orientadas a mitigar esas inequidades en salud, cada vez mayores y más persistentes (OMS, 2011a). La CSDH tiene una visión global de los determinantes sociales de la salud, entendiendo que la inequidad se basa en las desigualdades en la distribución del poder, los ingresos, los bienes y los servicios a nivel internacional, nacional y local. Estas desigualdades son responsables de la mala salud que afecta particularmente a los grupos más vulnerables de la población, pues determinan de manera importante las condiciones de vida de la comunidad (atención sanitaria, condiciones de trabajo, vivienda, tiempo libre, educación, entre otros) y a la posibilidad de disfrutar de una vida próspera (OMS, 2008).

La desigualdad en salud ha sido generada en muchos casos por una mala combinación de políticas y programas sociales deficientes, arreglos económicos injustos y gestión inadecuada. Por esto la CSDH defiende que los determinantes sociales de la salud están constituidos por los determinantes estructurales y las condiciones de vida de las poblaciones, que en conjunto son la causa de las mayores inequidades en salud entre

---

<sup>3</sup> El gradiente social es un fenómeno en el cual se observa un deterioro progresivo o lineal del estado de salud a medida que desciende la posición social.

<sup>4</sup> De ahora en adelante se usará la abreviatura CSDH del inglés Commission on Social Determinants of Health, en referencia a la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud.

los países y dentro de cada país. A fin de contribuir a la disminución y mitigación de las desigualdades de salud en el mundo, en el año 2008 la CSDH publicó un informe final en el cual se proponen tres recomendaciones generales y trece principios de acción básicos (OMS, 2008; OMS, 2011a). Cada uno de estos tres bloques de recomendaciones generales incluyen principios de acción que se exponen en la Tabla 4.

**Tabla 4.** Recomendaciones generales y principios básicos de acción según la CSDH para alcanzar la disminución y mitigación de las desigualdades de salud en el mundo.

<b>Recomendaciones generales y principios básicos de acción para la mitigación de las desigualdades en salud</b>
Mejorar las condiciones de vida <ul style="list-style-type: none"> <li>Equidad desde el principio</li> <li>Entornos salubres para una población sana</li> <li>Prácticas justas en materia de empleo y trabajo digno</li> <li>Protección social a lo largo de la vida</li> <li>Atención universal de salud</li> </ul>
Luchar contra la distribución desigual del poder, del dinero y de los recursos <ul style="list-style-type: none"> <li>La equidad en salud en las políticas, sistemas y programas</li> <li>Financiación equitativa</li> <li>Responsabilidad del mercado</li> <li>Equidad de género</li> <li>Emancipación política: integración y posibilidad de expresarse</li> <li>Una gobernanza mundial eficaz</li> </ul>
Medir la magnitud del problema, analizarlo y evaluar los efectos de las intervenciones <ul style="list-style-type: none"> <li>Los determinantes sociales de la salud: seguimiento, investigación y formación</li> <li>Actores</li> </ul>

Estas recomendaciones y principios de acción propuestos por la CSDH deben estar presentes en todas las esferas sociales, desde los consejos comunitarios hasta los gobiernos nacionales y organismos internacionales como la Organización de las Naciones Unidas, por ejemplo. Aunque puedan parecer recomendaciones muy amplias e incluso utópicas a ojos escépticos, la contribución de cada persona, independientemente de su poder de influencia social, puede ser relevante para la mitigación de las inequidades en salud (OMS, 2008).

Se puede observar la característica global que adquieren los determinantes sociales de la salud respecto a lo que según la CSDH se necesita para mitigar la inequidad existente. En este sentido, Franco (2003) ha hecho explícita la relación entre salud y globalización en su estudio, en el cual ha considerado diferentes dimensiones de la globalización (económica, tecnológica, cultural y política) y ha discutido sus consecuencias sobre la salud en términos epidemiológicos, éticos, sanitarios, ambientales y en relación a la distribución del poder y la equidad. En su reflexión, ha concluido que la globalización sobre la salud causa aumento de las inequidades,

cambio de las fuerzas de poder en la salud, impacto sanitario y epidemiológico, deterioro ambiental y transnacionalización de los servicios de salud.

Para él, la solución para evitar estos efectos negativos de la globalización sobre el ambiente y la salud habría que mirar a nuevas relaciones internacionales y de regulación de los mercados y los comercios. Pasarían por reforzar la acción gubernamental para actuar sobre los mercados, la gobernabilidad en salud pública para enfrentar las influencias de los determinantes globales, las acciones de regulación y legislación de la salud internacional, las políticas públicas que inviertan en salud humana y los movimientos de apoyo a la salud pública (Franco, 2003).

Una muestra de acción gubernamental dirigida a alcanzar la equidad en salud es la Estrategia Nacional de Equidad en Salud desarrollada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España. En octubre de 2008 se creó la Comisión Nacional para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en el país y en mayo del 2010 esta comisión presentó un documento con recomendaciones sobre las políticas estratégicas que deberían ser seguidas desde los distintos niveles y sectores de la Administración (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, España, 2015). Según los documentos publicados por las citadas administraciones, se está desarrollando la priorización, concreción y realización de estas recomendaciones. Para ello, actualmente han priorizado nueve medidas agrupadas en cuatro grandes líneas de trabajo que se observan en la Tabla 5.

**Tabla 5.** Líneas de trabajo y medidas actualmente en implementación por las administraciones sanitarias en el marco de la Estrategia Nacional de Equidad en Salud.

<b>Estrategia Nacional de Equidad en Salud</b> <b>Líneas de trabajo en desarrollo</b>
Línea 1. Desarrollar sistemas de información sobre equidad en salud que permitan guiar las políticas públicas <ol style="list-style-type: none"><li>1. Red estatal vigilancia equidad en salud</li><li>2. Evaluación del impacto en salud de políticas públicas</li><li>3. Informe desigualdades en salud en España</li></ol>
Línea 2. Promover y desarrollar el conocimiento y las herramientas intersectoriales, avanzando hacia el concepto de salud y equidad en todas las políticas <ol style="list-style-type: none"><li>4. Creación de órganos intersectoriales</li><li>5. Inclusión de objetivos específicos en los planes de salud</li><li>6. Formación en equidad en salud dentro del sector salud</li><li>7. Sensibilización de la importancia de los determinantes sociales</li></ol>
Línea 3. Desarrollar un plan de apoyo integral a la salud infantil y juvenil que vele por la igualdad de oportunidades de desarrollo para todos los niños independientemente de las condiciones de sus padres <ol style="list-style-type: none"><li>8. Apoyo integral a la infancia</li></ol>
Línea 4. Desarrollar un plan de visibilización política de la Estrategia de Equidad en Salud y los determinantes sociales de la salud <ol style="list-style-type: none"><li>9. Plan de visibilización política</li></ol>

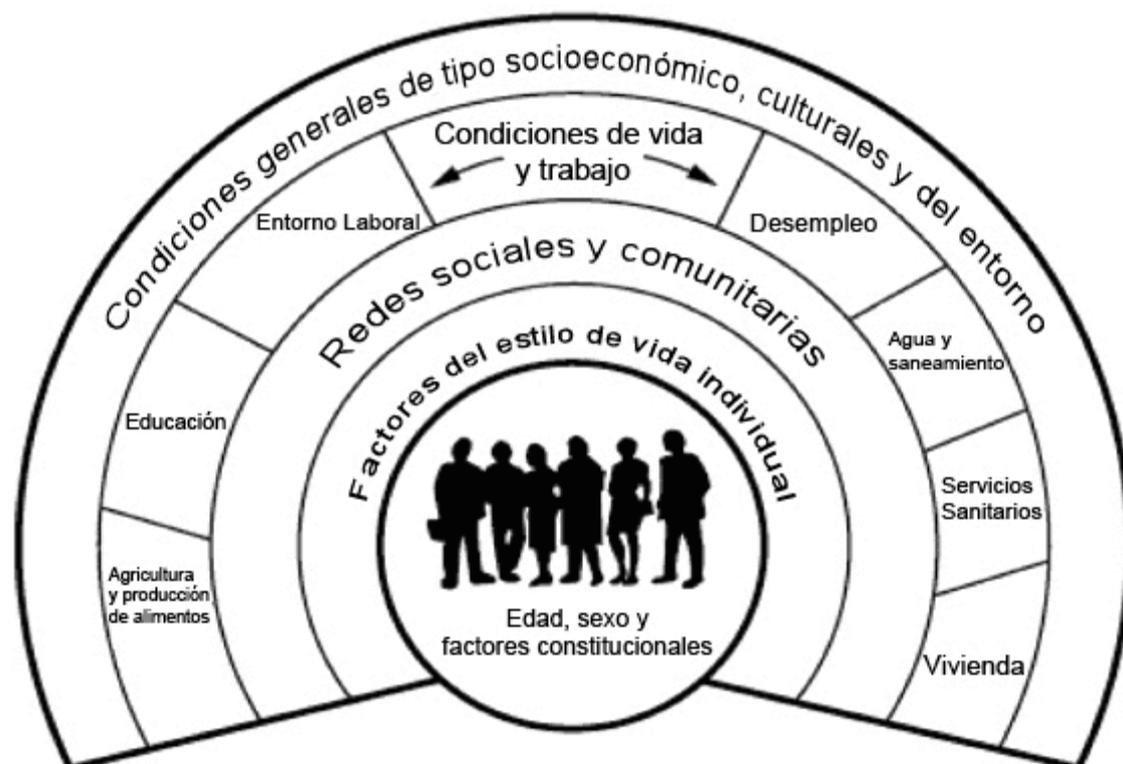
A fin de contribuir para que las estrategias y acciones políticas dirigidas a la promoción de la equidad en salud tengan lugar en la práctica, Whitehead y Dahlgren (2006) han elaborado una serie de diez principios de acción encaminados a la consecución de mayores niveles de equidad. Son ellos:

- Las intervenciones políticas deben aspirar siempre a desarrollar el máximo potencial de salud, no el mínimo.
- Las tres estrategias principales (centrarse únicamente en la población que vive en la pobreza, reducir la diferencia de salud y reducir las desigualdades sociales en toda la población) para reducir las desigualdades sociales en salud son interdependientes y deben basarse las unas en las otras.
- Las políticas de salud de la población deben tener como doble finalidad promover mejoras en la salud para el conjunto de la población y reducir las inequidades en salud.
- Las intervenciones deben centrarse en los determinantes sociales de las inequidades en salud.
- Las intenciones políticas no son suficientes. Se debe vigilar que las intervenciones no causen daños.
- Es necesario seleccionar las herramientas adecuadas para medir la magnitud de las desigualdades y el progreso en el cumplimiento de los objetivos establecidos para solucionarlas.
- Se han de hacer esfuerzos coordinados para dar voz a quienes no la tienen.
- Siempre que sea posible, las desigualdades en salud deben ser descritas y analizadas por separado en el caso de hombres y mujeres.
- Las diferencias en salud según el origen étnico o geográfico se deben relacionar con factores socioeconómicos.
- Los sistemas y servicios sociosanitarios deberían basarse en los principios de equidad.

Estos mismos autores han desarrollado un marco conceptual para visibilizar las causas de las desigualdades injustas en salud y para destacar las posibilidades de políticas y estrategias para su reducción desde distintos niveles (Dahlgren y Whitehead, 2006). Este marco conceptual está diseñado con formato de arco-iris mostrando así como los determinantes sociales de la salud se ubican en distintas capas de influencia (Figura 6).

Siguiendo este esquema es posible entender que existe una multitud de posibilidades de intervención a nivel local en los centros de salud, centros sociales, comunidades, entre otros, en los cuales actuar en la sensibilización sobre las influencias de los determinantes sociales en la salud. Sin embargo, son necesarias investigaciones que puedan proporcionar evidencias que faciliten la orientación de las intervenciones, tales como cambios normativos o legislativos, que sean eficaces en el abordaje de los

determinantes sociales de salud y, por lo tanto, en la mejora del estado de salud y bienestar (Bambra et al., 2010; Cannon, 2008).



**Figura 6.** Los principales determinantes sociales de la salud. Adaptado de Dahlgren y Whitehead (2006). Traducción propia.

A nivel local, Pou (2008) ha realizado un análisis de la desigualdad económica entre los ciudadanos de las Islas Baleares, con énfasis en el grupo de individuos con menos recursos. Uno de los aspectos analizados en este estudio ha sido la precariedad de las viviendas y el nivel de salud, teniendo en cuenta todos los miembros de la familia. Entre los resultados de este análisis se destaca que en los hogares con menos recursos las valoraciones del estado de salud han sido inferiores a los hogares con más recursos. Además, han presentado una mayor incidencia de enfermedades y, por consiguiente, menos capacidad para contribuir al aumento de la condición económica en el hogar. Este hecho está recogido en la literatura como gradiente social (visto anteriormente), según el cual a medida que un individuo desciende en la escala social se va acortando su esperanza de vida y se vuelve más susceptible a la mayoría de enfermedades (Wilkinson y Marmot, 2003).

En el caso de España los diferentes impactos que la crisis está teniendo en el colectivo infantil y adolescente, tanto a consecuencia de las situaciones familiares o como resultado de las medidas de políticas públicas (económicas, educativas, sanitarias o sociales) tomadas para enfrentarse a ella son ahora evidentes y medibles. El crecimiento de la pobreza infantil y la demanda de ayudas públicas, como también el desempleo, la bajada de los salarios, el incremento de los impuestos y las medidas de

austeridad en el gasto público ponen a la equidad en peligro (González-Bueno, Bello y Arias, 2012).

En este sentido, las decisiones de austeridad presupuestaria no dejan de ser elecciones políticas en el qué y cómo se reduce ese gasto o se incrementa la recaudación. Y la mayoría de estas decisiones no son socialmente neutras, sino que afectan más a los más vulnerables. Además, junto con la bajada de los ingresos medios de la población, uno de los efectos más contundentes de la crisis está siendo el crecimiento de la inequidad, de la distancia entre los más ricos y los más pobres. Una mayor equidad es un tema de justicia, pero también de estabilidad social y de capacidad de desarrollo económico (González-Bueno et al., 2012).

Finalmente y para concluir esta sección, de acuerdo con Irwin, Siddiqi y Hertzman (2007), hemos de tener en cuenta que lo que se experimenta en la primera infancia se establece como criterios fundamentales para todo el ciclo vital. Esto ejerce una fuerte influencia en el éxito escolar, la participación económica, la ciudadanía social y la salud. La realidad observada en el estudio de Pou (2008) y los datos presentados por González-Bueno, Bello y Arias (2012) muestran la generación de una cadena de obstáculos en la cual los niños nacidos en hogares con menos recursos, y consecuentemente en riesgo de exclusión social, tendrán más dificultades para salir.

## **2.2. Servicios sanitarios y atención a la infancia**

Recibe especial interés para esta investigación el hecho de que los servicios sanitarios son en sí mismo un determinante social de la salud, y que la atención a la infancia ha de ser una prioridad en la mitigación de las inequidades existentes en materia de salud.

Es importante comprender que, en la práctica, los objetivos de la equidad en salud no son los mismos que los de la equidad en la asistencia sanitaria. La equidad en salud tiene como objetivo último la eliminación de todas las diferencias sistemáticas en el estado de salud entre grupos socioeconómicos. A su vez, la equidad en la asistencia sanitaria se refiere a la perfecta adaptación de los servicios sanitarios a las necesidades de la población, favoreciendo que el acceso y el uso de éstos sea distinto entre los grupos socioeconómicos, en beneficio de los grupos más desfavorecidos y con más necesidades (Whitehead y Dahlgren, 2006).

En el año 2000, a partir del análisis de los grandes problemas y desigualdades sociales a nivel mundial, la Organización de las Naciones Unidas (ONU) estableció 8 Objetivos de Desarrollo del Milenio a alcanzar por todos los países para el año 2015 (ONU, 2015). Entre ellos se incluye reducir la mortalidad de los niños menores de 5 años y mejorar la salud materna.

En relación con lo anterior, UNICEF destaca que el desarrollo infantil temprano contribuye a la consecución de los Objetivos de Desarrollo del Milenio. Además destacan que las vías para el desarrollo infantil temprano son la planificación, desarrollo e implementación de políticas eficaces, el apoyo a los padres y cuidadores, la mejora de la calidad de la atención en la primera infancia y en la educación y el desarrollo de estándares e indicadores para la planificación eficaz, el seguimiento y la documentación de los avances (UNICEF, 2014a).

Para la OMS, hay diez aspectos determinantes que deben ser considerados en el desarrollo de la primera infancia (OMS, 2014). Las intervenciones y los profesionales que actúan en salud infantil han de tener en cuenta que:

- El desarrollo cerebral y biológico durante los primeros años de vida depende de la calidad de la estimulación que el lactante recibe de su entorno: familia, comunidad y sociedad. El desarrollo en la primera infancia, a su vez, es un determinante de la salud, el bienestar y la capacidad de aprendizaje durante toda la vida. La conjunción de estos datos señalan al desarrollo en la primera infancia como un determinante social de la salud.
- Si se quiere lograr un desarrollo sano en la primera infancia es preciso crear las condiciones adecuadas para que los niños, desde el periodo prenatal hasta los ocho años, se desarrollen por igual en los aspectos físicos, socioafectivos y lingüístico-cognitivos.
- El grado de seguridad y de cohesión social de los vecindarios y comunidades, así como la atención que se dedique a los niños, son factores importantes para el desarrollo en la primera infancia.
- Para mejorar el desarrollo en la primera infancia es preciso que a nivel mundial las comunidades mejoren permanentemente las condiciones en que las familias crían a sus hijos, para lo cual han de atenderse las necesidades en materia de seguridad económica, flexibilidad en los horarios de trabajo, información y apoyo, salud y servicios adecuados de puericultura.
- Es necesario eliminar los obstáculos que impiden el acceso a programas y servicios de eficacia demostrada para favorecer el desarrollo físico, socioafectivo y lingüístico-cognitivo en la primera infancia.
- Los niños sin cuidado parental deben recibir una atención que los estimule, los apoye y los ayude a crecer. Una puericultura y una educación de alta calidad en la primera infancia pueden mejorar sus posibilidades de éxito en la vida.
- El desarrollo en la primera infancia constituye la base del desarrollo humano y debe ser un aspecto clave para determinar el grado de éxito de las sociedades. La medición a nivel mundial de la situación del desarrollo en la primera infancia, basada en métodos comparables, permitirá que las sociedades puedan determinar su grado de éxito.

- Para garantizar un desarrollo sano en la primera infancia se requiere la acción conjunta no sólo de los organismos internacionales, nacionales y locales, sino también de las familias a nivel mundial.
- Muchos participantes en la comunidad internacional para el desarrollo consideran que el desarrollo de los niños es tan importante como su supervivencia, pero esta idea todavía no se refleja en la financiación de los programas de desarrollo.
- De todos los determinantes sociales en la salud, el relativo al desarrollo en la primera infancia es el que los dirigentes económicos de las sociedades entienden con más facilidad, porque un mejor desarrollo en la primera infancia no sólo significa una mejora de la salud, sino también la existencia de una fuerza de trabajo más productiva y la reducción de los costos tanto en la justicia penal como en otros componentes de la red de seguridad social. Las instituciones fiscales y monetarias a nivel nacional e internacional deben reconocer que el gasto destinado a mejorar el desarrollo en la primera infancia es una inversión y, por consiguiente, han de incorporarlo en sus políticas.

Los servicios de salud, trabajadores de salud y los proveedores de servicios de la comunidad tienen un papel importante en la promoción del desarrollo de los niños. Centrándose exclusivamente en intervenciones específicas como la salud y la nutrición, sin tener en cuenta el carácter global del desarrollo infantil temprano, se corre el riesgo de no lograr el crecimiento y el desarrollo integral de los niños. Ambos factores biológicos y ambientales afectan el desarrollo del cerebro y el comportamiento. Por ejemplo, para los niños desfavorecidos, el déficit inicial de las intervenciones de desarrollo tienen un efecto multiplicador: los niños criados en la pobreza completan mucho menos la educación que los niños de clase media, en parte debido a su reducida capacidad de aprender en la escuela (UNICEF, 2014b).

El derecho al desarrollo del niño ha sido aceptado y abrazado por la comunidad internacional. La Convención sobre los Derechos del Niño pone claramente de manifiesto la importancia del desarrollo infantil temprano al defender que todo niño tiene derecho intrínseco a la vida y es obligación del Estado garantizar su supervivencia y desarrollo (artículo 6). El papel de los padres se ve reflejado en artículo 27 que dice que todo niño tiene derecho a beneficiarse de un nivel de vida adecuado para su desarrollo y es responsabilidad primordial de padres y madres proporcionárselo. Respecto a los servicios sanitarios, defiende en su artículo 22 que los niños tienen derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud y a tener acceso a servicios médicos y de rehabilitación, con especial énfasis en aquéllos relacionados con la atención primaria de salud, los cuidados preventivos y la disminución de la mortalidad infantil (UNICEF, 2006).

Los argumentos para proteger la igualdad de oportunidades de la infancia de los efectos de la crisis y evitar que un gran grupo de niños se queden atrás tienen que ver con los derechos reflejados en la Convención sobre los Derechos del Niño, pero también con el papel crítico, y frecuentemente olvidado, que la infancia tiene en el presente y el futuro de nuestra sociedad (González-Bueno et al., 2012).

En este sentido, el Comité de UNICEF en las Islas Baleares hace referencia a los servicios de atención temprana y calcula que entre 2,5% y 7,5% del número de niños entre 0 y 6 años se encuentra en situación de discapacidad o riesgo de padecerla. Aunque la red de recursos de atención temprana en las Islas Baleares ha pasado de 189 plazas en 2009 a 276 en el año 2010, es fundamental brindar una respuesta adecuada y eficaz a los niños por la posible saturación de algunos centros (Casanovas, 2012). Por esto, desde el Comité proponen que se ofrezcan los recursos necesarios para el mantenimiento del programa, haciendo hincapié en la agilización de la respuesta en la atención de casos, como también la formación del profesorado de manera específica para el refuerzo de la atención temprana, con el conocimiento de los recursos del entorno, facilitando así los mecanismos de actuación en casos de detección de potenciales situaciones de discapacidad.

Particularmente relevante respecto al desarrollo infantil y la atención temprana es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), ya que los niños con necesidades especiales son aún más desfavorecidos que otros, a pesar de tener los mismos derechos. La CDPD sigue la tradición del derecho civil, con un preámbulo en el cual se lee que todos los derechos humanos son universales, indivisibles e interdependientes y están relacionados entre sí. Los derechos específicos de este convenio incluyen los derechos de acceso, incluida la tecnología de la información, el derecho a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad (artículo 19), la movilidad personal (artículo 20), la habilitación y rehabilitación (artículo 26) y participación en la vida política y pública, como también en la vida cultural, las actividades recreativas y el deporte (artículos 29 y 30). Además, los Estados Partes de la CDPD, entre los que se encuentra España, deben contribuir a la concienciación en la sociedad sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad (artículo 8) y garantizar el acceso a carreteras, edificios e información [artículo 9] (ONU, 2014).

Con base en nuevas investigaciones y una nueva comprensión del completo bienestar de los niños, el desarrollo infantil cada vez se incide en los derechos de los niños. Garantizar el desarrollo cognitivo, social y emocional saludable de los niños merece la más alta prioridad de todo gobierno, organización, comunidad, familia y persona en favor de la crianza de niños saludables en todo el mundo. Incluir a los niños de manera integral incorporando la salud, la nutrición, el agua y el saneamiento, la educación y las intervenciones que contribuyan a su pleno desarrollo es crucial (UNICEF, 2014b).

Específicamente en relación al papel de los padres y cuidadores en el desarrollo infantil, la Convención de los Derechos del Niño reconoce que para el pleno y armonioso desarrollo de la personalidad del niño, él o ella debe crecer en un entorno familiar con un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Los niños deben ser entrenados desde una edad temprana para convertirse en los autores de sus propias vidas. El proceso de educar a los niños para lograr esto comienza en las primeras etapas de la vida y depende en gran medida del entorno en el cual el niño se desarrolla (UNICEF, 2014c).

Los niños que presentan crecimiento lento e insuficiente apoyo emocional tienen mayor riesgo de tener una salud física deficiente y una reducción en las funciones físicas, cognitivas y emocionales en la edad adulta. Una mala experiencia temprana y el lento crecimiento se incrustan en la biología durante los procesos de desarrollo, y constituyen la base del capital biológico y humano del individuo que afecta la salud de toda la vida (Irwin et al., 2007; Wilkinson y Marmot, 2003). En esto se incluye las condiciones de las familias para garantizar el mantenimiento de sus necesidades básicas para una vida digna y favorecedora del desarrollo de los menores Frank et al., 2006). Además, cuando las familias tienen acceso real a los servicios y los utilizan como enlace con los profesionales, todos salen beneficiados puesto que los profesionales del ámbito sanitario poseen una posición privilegiada para contribuir al desarrollo físico, social, emocional, cognitivo y del lenguaje en la primera infancia (Irwin et al., 2007; Perry y Kenney, 2007; UNICEF, 2007).

Por tanto, es fundamental que los sistemas sanitarios estén organizados equitativamente, para lo cual es necesario más información, vigilancia, investigación y acciones formativas en el marco de los determinantes sociales de salud (Cannon, 2008; Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2010). Los profesionales de la atención infantil ocupan un lugar estratégico entre los ámbitos social, familiar y educativo, y desde esta perspectiva global e integradora debe conocer a fondo el entorno no sólo familiar sino social de la población, los factores locales que influyen en las inequidades o vulneran los derechos, la red de ayuda social y sus lagunas.

Martínez (2010) hace una reflexión importante respecto a la mirada social del pediatra que se puede trasladar a otras áreas de la atención sanitaria, entre ellas la fisioterapia:

El pediatra formado en y desde esta perspectiva social no es un exiliado de la ciencia, un trabajador social con fonendoscopio, ni ese compañero raro interesado por las desgracias humanas. Tampoco es el experto que cree tener la solución de los problemas sociales de los niños. Alejado de esa omnipotencia, pero evitando posiciones simples y reduccionistas, es consciente de la dificultad de cambiar muchas estructuras sociales y de la necesidad de complementar su visión con otras disciplinas. Pero, sobre todo, conoce y considera que los

determinantes sociales tienen un peso importante e imposible de obviar en la salud y en la enfermedad infantil (p. 1).

Esta perspectiva del trabajo del profesional de atención infantil encaja con la naturaleza única e irrepetible de la salud en el contexto familiar, que tiene un origen multicausal en el cual participan factores socioeconómicos, sociopsicológicos, psicosociales, del funcionamiento familiar, de la etapa del ciclo evolutivo, de la estructura y de la salud individual de los miembros, no resumiéndose únicamente a éste último (Benítez, 2003).

Se puede entender entonces, la importancia del enfoque de los determinantes sociales de la salud en las intervenciones en el ámbito familiar. Aunque hay abundante literatura explicativa sobre estos determinantes, se necesitan investigaciones que sean capaces de sintetizar estrategias de desarrollo e implementación de políticas. Además, también son necesarios estudios que proporcionen evidencias para guiar las intervenciones, como pueden ser cambios en las políticas o modificaciones legislativas que puedan ser eficaces para abordar los determinantes sociales de salud y por lo tanto, mejorar la salud y el bienestar de la población. Es por ello que la investigación que aquí se presenta intenta contribuir a una mejor comprensión de la importancia de los aspectos sociales para la atención a las familias en fisioterapia, en el marco de la calidad de vida familiar.

## **CAPÍTULO 3: LA ATENCIÓN TEMPRANA**

En los capítulos anteriores se ha hecho un acercamiento teórico sobre el concepto de la calidad de vida familiar a partir de las principales investigaciones. Además, se ha descrito el marco de los determinantes sociales de la salud a fin de ampliar la comprensión de salud y entender mejor la influencia que reciben los aspectos sociales. En este capítulo trataré de una forma más concisa en la atención temprana, teniendo en cuenta principalmente la documentación que define y regula institucionalmente la atención temprana en España y en las Islas Baleares, enfatizando en contenido del Libro Blanco de la Atención Temprana como marco regulador de la organización y funcionamiento de los servicios.

### **3.1. Concepto e intervención en atención temprana**

La atención a las familias en la atención temprana se contempla ya a partir de su definición, según la cual atención temprana es el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno en que se desarrolla con el fin de prevenir los riesgos o tratar los posibles trastornos del desarrollo que puedan acometerles. Actualmente se insiste además, en que las acciones deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo inter o transdisciplinar (GAT, 2005; Mittelbrun et al., 2008).

El principal objetivo de la atención temprana va dirigido a los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, con la finalidad de que éstos reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales para que puedan integrarse de la forma más completa posible en el medio familiar, escolar y social, como también de su autonomía personal (GAT, 2005). Más específicamente, la atención temprana tiene como objetivos:

- Minimizar los efectos de un trastorno o déficit sobre el conjunto global de desarrollo de los niños.
- Optimizar el curso del desarrollo de los niños, en la medida de lo posible.
- Evitar o reducir la aparición de déficits secundarios o asociados producidos por una situación de alto riesgo o un trastorno.
- Aplicar los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.
- Considerar a los niños como sujetos activos de la intervención.
- Atender las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que viven los niños.

La literatura recoge una serie de factores que suponen un riesgo de naturaleza biológica y/o social y orientan en la necesidad de atención temprana (GAT, 2005; Gutiez, 2005a, 2005b; Pérez-López y Brito, 2004). La Tabla 6 expone una síntesis de ellos<sup>5</sup>.

Según el modelo biopsicosocial de la atención temprana existe la necesidad del establecimiento de colaboraciones con los programas y servicios que actúan en el contexto del niño y su familia. Es decir, los centros y servicios de atención temprana deben funcionar en consonancia con los esfuerzos sociales originados desde otras instancias de la administración y la comunidad que influyen favorablemente en la salud, la educación y el bienestar social. Por tanto, es importante reconocer la necesidad de regularizar la coordinación a través de la protocolización de la detección, derivación y de los programas de seguimiento y control en atención temprana. Para ello, es necesario la identificación tanto de los sectores implicados como la relación e intercomunicación entre los mismos (GAT, 2005). La Figura 7 ilustra los componentes de la coordinación en atención temprana desde los Ministerios hasta los servicios comunitarios.



**Figura 7.** Coordinación en atención temprana. Adaptado del Libro Blanco de la Atención Temprana.

<sup>5</sup> Más información se puede encontrar en el Libro Blanco de la Atención Temprana.

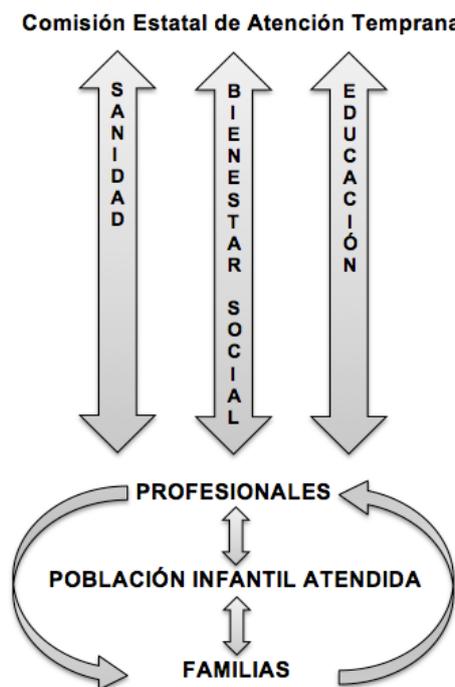
**Tabla 6.** Factores de riesgo para la detección de necesidad de atención temprana.

Factores de riesgo biológico		Factores de riesgo social	
<p><b>Recién nacido de riesgo neurológico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Recién nacido con peso menor a 1,5 kg o edad gestacional menor a 32 semanas<sup>6</sup>.</li> <li>• APGAR<sup>7</sup> menor a 3 al minuto o menor a 7 a los 5 minutos.</li> <li>• Recién nacido con ventilación mecánica por más de 24 horas.</li> <li>• Convulsiones neonatales.</li> <li>• Sepsis, meningitis o encefalitis neonatal.</li> <li>• Daño cerebral evidenciado por Ecografía Cerebral (ECO) o Tomografía Axial Computadorizada (TAC).</li> <li>• Malformaciones del sistema nervioso central.</li> <li>• Cromosopatías y otros síndromes dismórficos.</li> <li>• Siempre que el pediatra considere oportuno.</li> </ul>	<p><b>Recién nacido de riesgo sensorial-visual</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ventilación mecánica prolongada.</li> <li>• Gran prematuridad.</li> <li>• Recién nacido con peso menor a 1,5 kg.</li> <li>• Hidrocefalia.</li> <li>• Infecciones congénitas del sistema nervioso central.</li> <li>• Patología craneal detectada por Ecografía Cerebral (ECO) o Tomografía Axial Computadorizada (TAC).</li> <li>• Síndrome malformativo con compromiso visual.</li> <li>• Infecciones postnatales del sistema nervioso central.</li> <li>• Asfíxia severa.</li> </ul>	<p><b>Recién nacido de riesgo sensorial-auditivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gran prematuridad.</li> <li>• Recién nacido con peso menor a 1,5 kg.</li> <li>• Infecciones congénitas del sistema nervioso central.</li> <li>• Síndromes malformativos con compromiso de la audición.</li> <li>• Antecedentes familiares de hipoacusia.</li> <li>• Infecciones postnatales del sistema nervioso central.</li> <li>• Asfíxia severa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Acusada deprivación económica.</li> <li>• Embarazo accidental traumatizante.</li> <li>• Convivencia conflictiva en el núcleo familiar.</li> <li>• Separación traumatizante en el núcleo familiar.</li> <li>• Padres con bajo coeficiente intelectual, caracterizando un entorno no estimulante.</li> <li>• Enfermedades graves conducentes a muerte.</li> <li>• Alcoholismo y/o drogadicción.</li> <li>• Prostitución.</li> <li>• Delincuencia y/o encarcelamiento.</li> <li>• Madres adolescentes.</li> <li>• Sospecha de malos tratos.</li> <li>• Niños acogidos en hogares infantiles.</li> <li>• Familias que no cumplimentan los controles de salud periódicamente.</li> </ul>

<sup>6</sup> No obstante, el Libro Blanco de la Atención Temprana sugiere que los niños de menos de 35 semanas de gestación y los de menos de 2,0 kg pueden también ser de alto riesgo.

<sup>7</sup> El test de APGAR (Apariencia, Pulso, Gesticulación, Actividad y Respiración) es una valoración macroscópica y clínica simple sobre el estado general del neonato en la escala de 0 a 10. Se realiza al minuto y a los 5 minutos posteriores al parto y el resultado normal esperado es entre 8 y 10.

A continuación, la Figura 8 muestra un esquema de los sectores implicados en atención temprana.



**Figura 8.** Sectores implicados en atención temprana. Adaptado del Libro Blanco de la Atención Temprana.

De una forma esquemática, esta colaboración puede darse en tres distintos niveles de atención: prevención primaria, secundaria y terciaria en atención temprana (GAT, 2005, 2007; Gutiez, 2005b; Robles-Bello y Sánchez-Teruel, 2013). A continuación se recoge una descripción detallada de estos niveles de intervención.

La prevención primaria tiene como objetivo evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos del desarrollo infantil. Participan principalmente los servicios de salud, servicios sociales y educación, aunque otros sectores también pueden ejercer un papel importante. Los servicios de salud son responsables por los programas de planificación familiar y los de salud materno-infantil, detección de metabolopatías y vacunaciones, información de los factores de riesgo y su prevención, atención pediátrica primaria como también las actuaciones hospitalarias y sanitarias en general (GAT, 2005).

Los servicios de pediatría en atención primaria, al estar dirigidos a toda la población infantil desde el nacimiento hasta los 14 o 18 años y mediante los programas de revisiones regulares y control del niño sano, ocupan un lugar especial en la prevención de los trastornos en el desarrollo y situaciones de riesgo. Los servicios de salud mental infantil en colaboración con los servicios de salud y de planificación familiar en programas materno-infantiles intervienen en la prevención de la aparición de situaciones de riesgo. También contribuyen en la elaboración de recomendaciones y en la adopción de medidas dirigidas a la salud mental en general y minimizar la

exposición de los niños a situaciones de privación psicosocial (GAT, 2005; Gutiez, 2005b).

En este nivel de prevención primaria también se encuentran los programas de seguimiento de niños con alto riesgo de presentar trastornos neuropsicosensoriales. Realizados desde las unidades neonatales, servicios de Pediatría y Neurología Infantil, van dirigidos específicamente a un grupo especialmente vulnerable de la población infantil (GAT, 2005).

Los servicios sociales realizan las intervenciones destinadas a la prevención de las situaciones de riesgo social y de maltrato, por acción u omisión, al menor. Muchas veces, esta labor se enmarca en la atención a la familia, siendo considerada especialmente relevante por la importancia reconocida de esta estructura familiar en el bienestar y desarrollo del niño. Además de los servicios sociales, también los servicios educativos realizan una importante función en lo referente a la prevención primaria. Los centros de educación infantil para niños a partir de los 3 años de edad desarrollan una importante labor en la prevención de trastornos del desarrollo en poblaciones de alto riesgo, pues ofrecen un entorno estable y estimulante para un sector de la población infantil que a menudo sufre condiciones adversas en el seno de la familia (GAT, 2005; Gutiez, 2005b). Además, en los niveles de educación secundaria, bachillerato y formación profesional se pueden realizar acciones preventivas en la formación de los alumnos en los ámbitos de salud, educativos y sociales, incluyendo aspectos referentes a la planificación familiar (GAT, 2005).

En este nivel de prevención primaria, los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) deben participar colaborando en las campañas de información y formación de la población en general en los aspectos relacionados al desarrollo infantil, así como evitar la aparición de patología añadida a la inicial como parte de su trabajo con niños afectados de trastornos permanentes (Bugié, 2002; GAT, 2005; Gracia, 2005).

Sumándose a lo expuesto, Juan-Vera, Pérez-López y Casellas (2006) sugieren que la formación de padres debería ser incluida en la prevención primaria en atención temprana. Estos investigadores sostienen que la inclusión de los padres en programas de prevención primaria con la finalidad de ampliar sus conocimientos sobre la evolución del desarrollo de sus hijos, facilitarles estrategias de calidad en la estimulación de los niños y orientarles en cuanto a la identificación de señales de alerta es una alternativa para que puedan convertirse en agentes en la detección temprana de posibles problemas en el desarrollo.

En el nivel de prevención secundaria, la atención tiene por objetivo la detección y el diagnóstico precoz de los trastornos en el desarrollo y de situaciones de riesgo.

La detección temprana de los trastornos en el desarrollo infantil representa un paso imprescindible para el diagnóstico y la atención terapéutica, además de permitir la intervención precoz en una etapa en la que la plasticidad del sistema nervioso es mayor y la eficacia de las posibilidades terapéuticas se ve beneficiada (Gil, 2003; Johnston, 2009). La detección de los signos de alerta (posibles indicadores de trastornos en el desarrollo infantil) debe ser rutina en la labor de todos aquellos que trabajan con poblaciones infantiles. Hay una serie de circunstancias que a menudo dificultan o impiden la detección y el diagnóstico de los trastornos en el desarrollo, especialmente los psicopatológicos (emocional y cognitivo) en los primeros años de vida (GAT, 2005):

- Tendencias reduccionistas que llevan a incorrectas interpretaciones a comportamientos atípicos de los niños, al atribuirlos a deficiencias o inadecuaciones educativas de los padres o, por el contrario, a factores físicos o biológicos aislados.
- Tendencias banalizadoras o contemporalizadoras que atribuyen al “ya se le pasará” la responsabilidad terapéutica cuando la situación requiere una atención y evaluación serias.
- La resistencia a iniciar un proceso diagnóstico y terapéutico para evitar etiquetar de forma precoz, aun reconociendo la existencia de algún trastorno.
- El desconocimiento u olvido de la presencia de problemas relacionales o interaccionales precoces y la negación del sufrimiento psíquico del niño.
- La necesidad de creación de programas específicos de detección y eliminación de condiciones de riesgo.

Todos estos son algunos de los factores que pueden estar contribuyendo a que un buen número de niños que presentan alteraciones en su desarrollo no sean detectados. Ignorar signos de alerta y sintomatologías precoces de psicopatología puede llevar a que éstos se organicen en formas más estructuradas como autismo, psicosis y estados depresivos (GAT, 2005). En la detección de los signos de alerta y trastornos en el desarrollo infantil se pueden identificar los distintos agentes y sus funciones en cada etapa respecto a la natalidad: prenatal, perinatal y postnatal.

En la etapa prenatal los servicios de obstetricia desarrollan una función importante en la atención a la embarazada por parte de obstetras y matronas, que además de preocuparse por la detección de los factores de riesgo, deben facilitar información, apoyo y orientación a las futuras madres. Según la necesidad se puede derivar o actuar en coordinación con servicios especializados en atención a embarazos de alto riesgo biológico, psicológico o social para que puedan aportar las ayudas sanitarias, sociales y psicológicas necesarias (GAT, 2005; Gutiez, 2005b).

Según Pérez-López y Brito (2004), en los casos de detección de trastornos de origen biológico asociados a discapacidad posterior (esпина bífida, cromosopatía, entre otros) en el periodo prenatal, cabe a los distintos profesionales (ginecólogos, genetistas, bioquímicos, pediatras, entre otros) actuar interdisciplinariamente para poder ofrecer a la familia una amplia información sobre la situación, pronóstico, posibilidades de prevención y actuaciones posibles. La familia debe recibir tempranamente información sobre posibles consecuencias y recursos terapéuticos, entre otros, de una forma objetiva y lo más completa posible, a fin de que puedan decidir libremente su opción.

Estos mismos autores añaden que cuando se realiza el diagnóstico prenatal de deficiencia, se debe ofrecer a los padres una correcta información respecto a las actitudes terapéuticas que se pueden llevar a cabo: la interrupción del embarazo, una decisión en cuanto al tiempo y la forma de finalizar la gestación, una intervención terapéutica fetal o la planificación de parto en un centro de asistencia neonatal de más alto nivel (Pérez-López y Brito, 2004). A este respecto, el Libro Blanco recoge que si se da continuidad al embarazo, se debe destinar atención psicológica a los padres, en especial a la madre, puesto que el vínculo madre-hijo puede sufrir una alteración al conocerse el diagnóstico. Esta situación supone un factor de riesgo para la adaptación parental al recién nacido en el período neonatal. Por el contrario, cuando se da la interrupción del embarazo, también debería brindarse el apoyo psicológico a los padres con carácter preventivo sobre posibles embarazos futuros (GAT, 2005).

A su vez, en la etapa perinatal son encaminados a los servicios de neonatología los niños con alto riesgo de presentar deficiencias, trastornos o alteraciones en su desarrollo, en función de determinadas condiciones genéticas y de situaciones adversas en el ámbito biológico u orgánico, como infecciones intrauterinas, bajo peso, hipoxia, hemorragias cerebrales o infecciones postnatales, entre otros. Sin embargo, la necesaria permanencia de estos niños en la unidad neonatal no está exenta de riesgo, así pueden estar expuestos a una situación de aislamiento prolongado y a condiciones de hipo o hiperestimulación asociadas a los cuidados, controles y exámenes. Además, la carencia del contacto con los padres, añadido a una estimulación social no siempre adecuada debido a la presencia de múltiples cuidadores, les añade factores de riesgo de carácter ambiental y psicoafectivos. En estos casos, no es posible determinar con certeza la futura evolución del niño, pero sí se puede reconocer la condición de riesgo y la necesidad de un seguimiento evolutivo. En la presencia de signos de trastornos en el desarrollo se deberá buscar las medidas terapéuticas oportunas y posibles, según la situación vital de los niños (Arrabal, 2005; GAT, 2005; Gutiez, 2005b).

Finalmente, en la etapa postnatal es fundamental la realización de un adecuado seguimiento evolutivo de la población infantil en general, a fin de detectar posibles variaciones en el desarrollo que pudieran ocasionar trastornos en los primeros años. Durante el primer año se podrán diagnosticar la mayoría de trastornos más severos como formas graves y medias de parálisis cerebral, de retraso mental y déficits

sensoriales. En el segundo año es posible la detección de formas moderadas o leves de estos trastornos, así como los correspondientes al espectro autista. Entre los dos y los cuatro años pueden ponerse de manifiesto los trastornos y retrasos en el lenguaje, como también trastornos motrices menores y de conductas, a menudo ya presentes, se hacen más evidentes. A partir de los cinco años, si no se ha detectado previamente como es posible y deseable, algunos trastornos pueden hacerse más evidentes en la escuela (deficiencia mental leve, disfunciones motoras finas o dispraxias, entre otros) al ocasionar dificultades en los aprendizajes escolares (GAT, 2005).

Los servicios de pediatría deberían ser el principal agente de la detección temprana en esta etapa. A través de las visitas regulares en los primeros años de vida, los programas de control del niño sano, la observación directa y la información aportada por los padres en una entrevista abierta a sus inquietudes, se puede confirmar la normalidad del desarrollo del niño o establecer la situación de sospecha de desviación en el mismo (GAT, 2005). Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y los equipos de salud mental infantil deben ofrecer su apoyo a los equipos de atención primaria en la labor de la detección de los trastornos del desarrollo infantil en los distintos ámbitos. Otros profesionales sanitarios de diferentes especialidades también pueden tener la oportunidad de reconocer una situación de trastorno global en el desarrollo del niño, del cual el síntoma por el cual es referido constituye un elemento (Gracia, 2005; Gutiez, 2005a).

El Libro Blanco expone que es indudable que los maestros y educadores también constituyen importantes agentes de detección. En el ámbito escolar se pueden apreciar problemas en las capacidades y comportamientos básicos para el aprendizaje, tales como habilidades motoras, de socialización, de lenguaje, dificultades de atención y percepción, limitaciones cognitivas y emocionales que todavía no habían sido observadas previamente. Situaciones de riesgo social, carencias afectivas, sospecha de maltrato infantil, entre otras pueden ser detectadas también en el medio escolar, siendo en estos casos fundamental la coordinación con los profesionales de los servicios sociales (GAT, 2005).

Para Linares y Rodríguez (2005), el entorno familiar es una vía de detección fundamental, pues en muchos casos son los propios padres y/o personas cercanas a los niños quienes observan que existe una diferencia o variación entre el comportamiento de un niño o una niña en comparación con otros niños. En esta línea, el Libro Blanco recoge que una mayor atención e información a los padres podría contribuir a la detección más temprana de los trastornos, pero también una mayor disponibilidad de tiempo por parte de los pediatras para poder valorar el desarrollo del niño y responder a las inquietudes de los padres puede ayudar (GAT, 2005).

Se ha de tener en cuenta que los servicios sociales, respecto a su relación con familias con problemáticas psicosociales y con la comunidad en general, se encuentran en una situación óptima para la identificación de factores de riesgo sociales, como

situaciones de muy bajos ingresos económicos familiares, madres adolescentes, drogadicción o marginación social familiar, entre otras (Gracia, 2005; Gutiez, 2005a).

Tal como se ha comentado previamente, la prevención secundaria incluye no solo la detección de los trastornos en el desarrollo sino también la realización de un diagnóstico. Éste consiste de la puesta en evidencia de la alteración en el desarrollo así como el conocimiento de sus supuestas causas, posibilitando una mejor comprensión del proceso y el inicio de una adecuada intervención terapéutica. Es necesario el planteamiento de un diagnóstico amplio, puesto que, en la mayoría de los casos, la problemática que presenta el niño es múltiple. Como hemos visto anteriormente, la afectación puede ser de origen multifactorial y sistémico, incluyendo factores genéticos, atención psico-afectiva o condiciones del entorno en general (GAT, 2005).

Según Linares y Rodríguez (2005), la comunicación de la información diagnóstica a la familia constituye un tema clave en atención temprana. Representa un momento de significativa conmoción emocional, con ansiedad, angustia, miedos, sentimientos de rechazo y negación, que da inicio a un proceso de duelo que será distinto en cada familia y para cada miembro de la misma. Ellos mismos reconocen la importancia de este momento, siendo, por lo tanto, necesario cuidar todo el proceso informativo y las formas de llevarlo a cabo, incluyendo la atención de los profesionales, los espacios y los momentos seleccionados. Con esta situación se inicia la primera transición en la familia de la cual dependerá en gran medida la capacidad de acogida y de responder adecuadamente a las características y necesidades de su nuevo miembro.

Es recomendable que los padres reciban la información diagnóstica de forma simultánea y conjunta y, de preferencia, haber tenido en brazos a su hijo o hija. El profesional o la institución deberá disponer de un espacio apropiado para que este encuentro tenga la necesaria privacidad y que los padres puedan sentirse lo suficientemente cómodos para compartir sus sentimientos y brindarse mutuo apoyo emocional. Es importante ofrecer la información lo más completa posible, considerando la evolución más probable, el pronóstico a largo plazo y las posibilidades terapéuticas del niño. Sin embargo, también se debe considerar las particularidades de cada familia, como las situaciones personales de los cónyuges y demás miembros de la familia, las redes de relaciones familiares, la situación económica, el número de hijos, el origen y proyección cultural, entre otros. Se debe mirar a la transmisión de la información diagnóstica más como un proceso que como un evento puntual, considerando no solo la realidad del niño sino también la de su familia y el entorno social (Linares y Rodríguez, 2005).

Respecto a la información en sí, es recomendable un enfoque directo evitando los términos técnicos incomprensibles, ofreciendo un lenguaje apropiado para cada familia. Conviene que sea realizada una exposición global de la problemática de forma descriptiva y funcional, sin detenerse en facilitar un listado exhaustivo de

problemas presentes y futuros pero estableciendo un significado funcional y el pronóstico implícito. Un perfil diagnóstico bien definido confiere cierta tranquilidad, aunque el diagnóstico y el pronóstico puedan considerarse graves. Situaciones de incertidumbre, informaciones contradictorias y expectativas indefinidas e injustificadas pueden generar ansiedad y angustia a las familias. Por esto, una vez que los padres saben y reconocen la existencia de una discapacidad irreversible importante les es más fácil buscar alternativas de comunicación y de relaciones que cuando se mantiene una expectativa de curación alejada de la realidad. Claridad, prudencia y seguridad son fundamentales a la hora de informar sobre una condición diagnóstica, puesto que hay que evitar afirmaciones que puedan cerrar o abrir el horizonte de niño y la familia equivocadamente (GAT, 2005).

En el Libro Blanco de la Atención Temprana también se encuentra que es conveniente la existencia de un profesional estable o de referencia junto a la familia, que cumpla la función de acompañamiento en el proceso diagnóstico. Esta persona deberá entrar en contacto con los profesionales que atenderán al niño cuando éste sea derivado, a fin de dar seguimiento al proceso de comunicación de forma correcta y coordinada. Es importante facilitar la información más completa a la familia sobre los recursos terapéuticos, sociales y asociativos, educativos, económicos, entre otros, disponibles en la zona y la forma de acceder a ellos. Se ha de reconocer que al profesional que realiza la transmisión de la información diagnóstica a la familia recae una importante responsabilidad. Por eso es tan importante que esta persona tenga una adecuada formación y experiencia en situaciones de este tipo, estando preparado para entender, tolerar y contener los diversos sentimientos que pueden surgir en los padres, así como de sus propios sentimientos con la finalidad de mantener la distancia emocional necesaria de forma que los padres puedan recibir una información ponderada y real al mismo tiempo que se les ofrece comprensión y apoyo.

Por último, el nivel de prevención terciaria agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño, su familia y el entorno con el objetivo de mejorar las condiciones para su desarrollo mediante la atenuación o superación de los trastornos o disfunciones en el desarrollo, la prevención de trastornos secundarios y la modificación de los factores de riesgo en el entorno inmediato del niño. Otro objetivo que se debe perseguir es conseguir que la familia conozca y comprenda la realidad de su hijo o hija, incluyendo sus capacidades y limitaciones, a fin de que puedan actuar como agentes potenciadores del desarrollo del niño, adecuando su entorno a sus necesidades físicas, mentales y sociales, en busca de su bienestar y facilitando su integración social (Gutierrez, 2005a).

La intervención debe iniciarse en el momento en que se detecta la presencia de una alteración o trastorno en el desarrollo del niño. Cuando esto se da en la unidad de neonatología, debido a un periodo de hospitalización en la etapa neonatal, la intervención debe ser iniciada ya en la propia unidad. Cuando se da en las consultas pediátricas, en las escuelas infantiles o a través de los propios padres, la atención se

inicia en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana o en las unidades de atención temprana, que dan continuidad a la atención cuando ésta se ha iniciado en la unidad neonatal (Gracia, 2005).

La planificación de la intervención debe ser realizada con carácter global e interdisciplinariamente, considerando las capacidades y dificultades del niño en los distintos ámbitos de su desarrollo, su historia y su proceso evolutivo. También se debe considerar las posibilidades y necesidades de los demás miembros de la familia y los recursos de que se dispone, y el conocimiento y actuación sobre el entorno social (Bugié, 2002; GAT, 2005).

### **3.2. Los centros de desarrollo infantil y atención temprana**

Los CDIAT son servicios autónomos que tienen como objetivo la atención a los niños en el marco de la atención temprana (Bugié, 2002; GAT, 2005). Según las comunidades o zonas geográficas, de acuerdo con su historia y recursos asistenciales, algunos colectivos de niños son atendidos bien en los CDIAT o en programas o unidades de atención temprana articulados con otros servicios o centros, como algunos centros de salud mental infantil, centros de rehabilitación de trastornos motrices y centros de atención a personas con deficiencia auditiva o visual, todos ellos con características similares a los CDIAT (GAT, 2005).

El equipo de éstos centros será multiprofesional de carácter interdisciplinar constituido por especialistas en atención temprana. La composición del equipo puede variar dependiendo del modelo de actuación que elija el centro, pero básicamente estará formado por: psicólogo, pedagogo, técnico en atención temprana, logopeda, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicomotricista, trabajador social (Juan-Vera et al., 2006). Deberá actuar bajo una orientación holística en los tres niveles de atención (primaria, secundaria y terciaria), considerando que la intervención abarca aspectos intrapersonales, biológicos, psíquicos, sociales y educativos propios de cada individuo, e interpersonales, relacionados con su propio entorno como familia, escuela o cultura, entre otros (Bugié, 2002; GAT, 2005; Gracia, 2005; Gutiez, 2005b).

### **3.3. La atención temprana en las Islas Baleares**

Como se ha visto anteriormente, la coordinación y ejecución de la atención temprana comprende los servicios sociales, de salud y de educación. Inicialmente en la comunidad autónoma de las Islas Balears las respectivas consejerías han ido desarrollando sus marcos normativos propios en esta materia aunque actualmente ya existe un documento que reúne y reglamenta las responsabilidades de cada ámbito.

En el Estado Español la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, representa un sistema que configura un derecho subjetivo fundamentado en los

principios de universalidad, equidad y accesibilidad para todas las personas. En este sentido, la atención temprana ha de ser entendida como una prestación en términos de servicio de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal.

Respecto a la atención y los derechos de la infancia y la adolescencia en las Islas Baleares, la Ley 17/2006, de 13 de noviembre, integral de la atención y de los derechos de la infancia y la adolescencia de las Islas Baleares. En este sentido, contempla la necesidad de actuaciones preventivas, detección precoz y atención al menor y su familia como mecanismos de compensación respecto a circunstancias personales, congénitas o sobrevenidas que afecten a su condición de vida, desarrollo y autonomía personal.

Los servicios educativos de atención temprana están contemplados en el artículo 9 del Decreto 131/2008, de 28 de noviembre, por el que se establece y regula la red de escuelas infantiles públicas y los servicios para la educación de la primera infancia de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares. Según este Decreto, corresponde a la Consejería de Educación y Cultura (actual Consejería de Educación, Cultura y Universidades) garantizar la oferta suficiente de servicios educativos de atención temprana para cubrir las necesidades de identificación, valoración de las dificultades y necesidades específicas de apoyo educativo de los niños escolarizados y de sus familias, así como la orientación y apoyo a los centros mencionados, a las familias y a los niños para favorecer al máximo su desarrollo personal, intelectual, social y emocional.

En el ámbito de los servicios sociales el, representa un marco legal respecto a la caracterización, procedimientos y coordinación de las actuaciones de los agentes implicados en la comunidad autónoma.

A finales del año 2007 una comisión técnica compuesta por profesionales de las consejerías competentes en materia de educación, servicios sociales y salud empezó a formular el Plan Integral de Atención Temprana de las Islas Baleares. Aunque diferentes programas de atención temprana han ido surgiendo a lo largo del tiempo, no había suficiente cohesión entre sí. Tampoco había un marco normativo que lo ordenase y regulase de manera integral e, igualmente, no había un conocimiento exhaustivo de los servicios y los profesionales que se dedicaban a esta materia (Binimelis et al., 2010).

Al mismo tiempo, la Consejería de Salud y Consumo (actual Consejería de Salud) impulsó la creación de un Centro Coordinador de Atención Temprana y Desarrollo Infantil (CAPDI<sup>8</sup>) como el eje vertebrador de la participación de salud en el desarrollo

---

<sup>8</sup> La abreviatura viene del catalán Centre Coordinador d'Atenció Primerenca i Desenvolupament Infantil, actual Centre Coordinador d'Atenció Primària pel Desenvolupament Infantil. En esta

de este Plan a fin de mejorar los servicios ofrecidos desde la sanidad pública. Entre las funciones del CAPDI se destacan la información, orientación y asesoramiento a los profesionales y a las familias respecto a los recursos disponibles. Igualmente, debe actuar en el desarrollo y mejora de las estrategias de prevención, detección e intervención precoz, promover la coordinación entre los diferentes ámbitos y promover la formación de los profesionales en desarrollo infantil y atención temprana e investigaciones en estas materias y temas correlatos (Pedrosa y Mateu, 2012).

Según el CAPDI, en el año 2014 había 76.831 menores de 6 años usuarios de la tarjeta sanitaria individual (TSI) en las Islas Baleares de los cuales 60.779 (79,1%) eran residentes en Mallorca, 6.170 (8,0%) en Menorca, 9.189 (12,0%) en Ibiza y 693 (0,9%) en Formentera. La prevalencia de usuarios de algún servicio de atención temprana en las islas era de 3.413 (4,4% del total de menores usuarios de la TSI) de los cuales 3.119 (91,4%) de los residentes en Mallorca, 110 (3,2%) en Menorca, 184 (5,4%) en Ibiza y Formentera (Pedrosa y Mateu, 2015).

Como se ha visto anteriormente, el Libro Blanco de la Atención Temprana hace referencia a actividades de prevención y promoción (prevención primaria), detección y diagnóstico precoz (prevención secundaria) e intervención (prevención terciaria). El Plan Integral de Atención Temprana de las Islas Baleares reúne las acciones que se deben llevar a cabo en la comunidad autónoma. Entre ellas se incluyen diferentes programas a nivel de prevención primaria (planificación familiar, atención a la mujer embarazada, asesoramiento prenatal, programa del niño sano y otros) en los cuales se requiere la intervención de diferentes servicios de pediatría, tanto de atención primaria como de atención especializada (Binimelis et al., 2010).

Los servicios educativos, mediante actuaciones universales dirigidas a todas las familias y actuaciones selectivas dirigidas a una determinada población o grupo de alto riesgo, deben contribuir al fortalecimiento de las capacidades educativas de las familias y del profesorado respecto a la prevención y detección de posibles trastornos. La realización actividades de promoción de la salud física, mental y hábitos de vida saludables entre los niños igualmente les corresponde, así como actividades de prevención de diferentes formas de violencia y de conductas adictivas y uso de sustancias tóxicas. Los servicios sociales deben actuar en la valoración biopsicosocial de los niños en situación de riesgo, ofrecer formación continuada y especializada a los profesionales de otros ámbitos a fin de que sean capaces de reconocer señales de posibles trastornos y diferenciar las dinámicas normales de las alteradas (Binimelis et al., 2010).

La detección de la necesidad de atención temprana se puede dar en las actividades de prevención primaria o en los centros hospitalarios en el momento del nacimiento del

---

investigación se utilizará la abreviatura en catalán, a fin de mantener la nomenclatura comúnmente empleada en la comunidad autónoma de las Islas Baleares.

niño, mediante visita periódica al pediatra de atención primaria, a través de los servicios sociales o educativos y/o por la propia familia. En seguida, el niño debe ser encaminado a una de las sedes del Centro Base en Palma, Menorca o Ibiza donde se encuentra la Unidad de Diagnóstico Infantil y Atención Temprana (UDIAP<sup>9</sup>). El equipo mínimo de la UDIAP está compuesto por profesionales del área de Neuropediatría, Medicina rehabilitadora, Psicología, Trabajo social y Logopedia y tiene, entre otras, la función de consensuar en equipo una resolución (Binimelis et al., 2010).

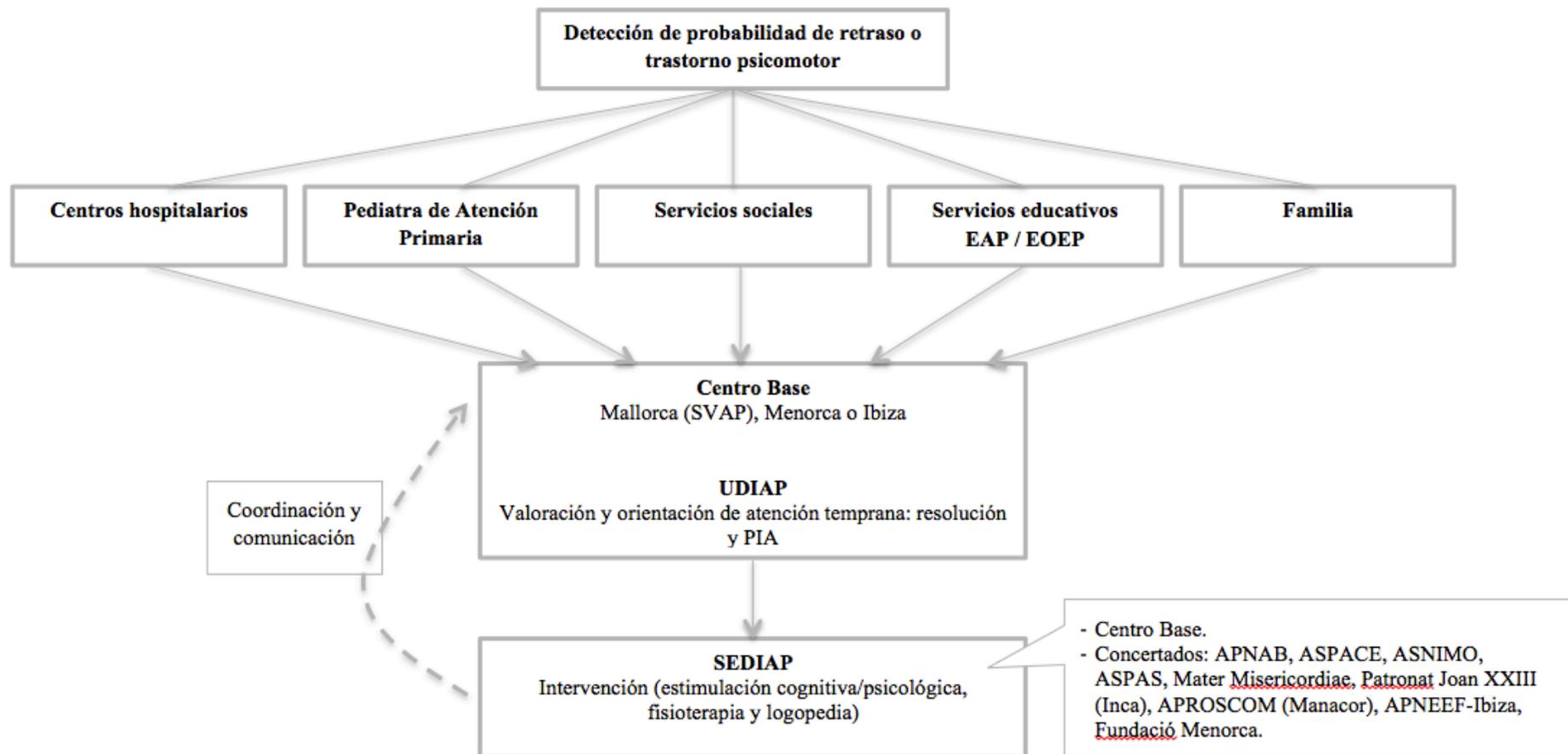
En caso positivo, la UDIAP debe elaborar un plan individual de atención (PIA) y hacer la derivación a un Servicio de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (SEDIAP<sup>10</sup>) que debe comunicar al Centro Base los cambios en el PIA y el alta de los niños del servicio. A su vez, los SEDIAP disponen de profesionales de los ámbitos de la psicología, la logopedia, la fisioterapia y el trabajo social, especializados en desarrollo infantil e intervención familiar (Binimelis et al., 2010). Esquemáticamente, la estructura del funcionamiento de la atención temprana en las Islas Baleares se puede visualizar en la Figura 9.

Se observa que la atención temprana está estructurada en base a tres pilares básicos (servicios sanitarios, educativos y sociales) que deben actuar de manera coordinada entre ellos y en colaboración con las familias. Los CDIAT (UDIAP y SEDIAP en las Islas Baleares) están compuestos por equipos multiprofesionales que mediante una intervención interdisciplinar pretende ofrecer un cuidado integral a los niños y sus familias. Además, las familias y los profesionales disponen del CAPDI, un centro que informa, orienta y asesora respecto a los recursos disponibles.

---

<sup>9</sup> UDIAP: *Unitat de Diagnòstic Infantil i Atenció Primerenca.*

<sup>10</sup> SEDIAP: *Servei de Desenvolupament Infantil i Atenció Primerenca.*



**Figura 9.** Estructura de derivaciones de la red pública y concertada de atención temprana de las Islas Baleares<sup>11</sup>. Elaboración propia.

<sup>11</sup> EAP/EOEP: Equips d'Atenció Primerenca i d'Orientació Educativa i Psicopedagògica; SVAP: Servei de Valoració i Atenció Primerenca; APNAB: Asociación de Padres de Niños Autistas de Baleares; ASPACE: Asociación Parálisis Cerebral de Baleares; ASNIMO: Asociación Síndrome de Down de Baleares; ASPAS: Asociación de Padres de Personas con Discapacidad Auditiva; APROSCOM: Asociación de Personas con Discapacidad Intelectual de Manacor; APNEEF: Asociación de Personas con Necesidades Especiales de Eivissa y Formentera.

## **CAPÍTULO 4: FISIOTERAPIA, ATENCIÓN TEMPRANA Y FAMILIA**

A fin de facilitar la comprensión del objeto de esta investigación, este capítulo da inicio con las definiciones de fisioterapia y su marco conceptual a nivel nacional e internacional. En este recorrido, se incluye un breve análisis sobre los cambios conceptuales hasta llegar a los modelos actuales, más modernos, que adoptan una visión más amplia de la fisioterapia en la cual se inserta este estudio. Posteriormente, se describen las principales metodologías y técnicas empleadas en fisioterapia infantil, enfatizando el papel destinado a la participación de la familia. Finalmente, se concluye el capítulo con la cuestión específica de la atención centrada en la familia en fisioterapia.

### **4.1. Conceptualización de la fisioterapia**

Aunque la historia de la fisioterapia es tan antigua como la atención en salud, las primeras definiciones de difusión amplia no se describen hasta mediados del siglo XX, siendo las más relevantes las de la Confederación Mundial para la Fisioterapia (World Confederation for Physical Therapy, WCPT) y la OMS. Así, en la asamblea del 18 de mayo de 1967, los países asociados a la WCPT definieron la fisioterapia en su vertiente sustancial o interna como el arte y ciencia del tratamiento físico, es decir, el conjunto de técnicas que mediante la aplicación de agentes físicos curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico (WCPT, 2011).

Un año después, la OMS establece en 1968 la definición de la fisioterapia como el arte y la ciencia del tratamiento por medio del ejercicio terapéutico, calor, frío, luz, agua, masaje y electricidad. Además, considera la definición que la fisioterapia incluye la ejecución de pruebas eléctricas y manuales para determinar el valor de la afectación de la inervación y fuerza muscular, pruebas para determinar las capacidades funcionales, la amplitud del movimiento articular y medidas de la capacidad vital, así como ayudas diagnósticas para el control de la evolución (Viel, 2004).

Esta definición aporta una mayor especificidad en los agentes físicos utilizados, a la vez que prioriza el papel del fisioterapeuta en el proceso de valoración y diagnóstico de fisioterapia. Sin embargo, centrar la atención en un listado de agentes no sólo limita el desarrollo de la profesión en el futuro sino que de forma indirecta puede llevar a interpretar erróneamente la fisioterapia desde una perspectiva curativa e individual orientada al tratamiento mediante agentes físicos tras la valoración previa.

Además de las definiciones emitidas desde organismos de carácter internacional, especial atención merece la definición que la Asociación Española de Fisioterapeutas (AEF) precisa en su Reglamento de 1999, citando la conceptualización siguiente:

La fisioterapia es el arte y la ciencia que mediante el conjunto de métodos, actuaciones y técnicas, a través de la aplicación tanto manual como instrumental de medios físicos, curan, previenen, recuperan y adaptan a personas afectadas de disfunciones somáticas, psicosomáticas y orgánicas o a las que desean mantener un nivel adecuado de salud (AEF, 2006).

Por tanto, se retira de la definición de la OMS la enumeración de agentes físicos, englobando los procesos de intervención de forma genérica. Además, la definición de la AEF se vertebra en la definición en las acciones y en las personas, dando un mayor énfasis a la faceta preventiva y promotora de salud. Además, esta definición incluye específicamente la cuestión del método, apuntando al proceso de razonamiento clínico y al diseño de un plan de actuación fisioterapéutica previo a la intervención.

Las consideraciones sobre la fisioterapia que se realiza en la 14ª Reunión General de la WCPT celebrada en el año 1999 en Londres destacan especialmente el aspecto familiar citando:

La fisioterapia se preocupa por identificar y maximizar el potencial de movimiento, dentro de las esferas de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación. La fisioterapia implica la interacción entre el fisioterapeuta, pacientes o clientes, familias y cuidadores, en un proceso de evaluar el movimiento potencial y estableciendo las metas y objetivos convenidos usando conocimientos y habilidades únicas de los fisioterapeutas (WCPT, 2011).

Esta última concepción de fisioterapia se acerca más al concepto de atención temprana descrito en el capítulo anterior, es decir un conjunto de intervenciones en este caso dirigidas a la población infantil, a la familia y al entorno con el fin de cubrir las necesidades que puedan presentar los niños con trastornos en su desarrollo.

El análisis de las diferentes definiciones indica, por un lado, la unanimidad de criterio al definir la fisioterapia como la intervención que interviene con medios y agentes físicos, lo que se desprende de la propia etimología del término (Physis: naturaleza, Therapeia: curación); y por otro, una integración conceptual de cada uno de los elementos que conforman el marco teórico de la disciplina: la salud, la persona y la familia, los agentes físicos, el medio y el proceso de atención fisioterápica. Además, manifiesta la consideración de que la intervención de fisioterapia no es una intervención a la patología, ni una profesión ligada únicamente al ámbito especializado, quebrando con ello algunas de las consideraciones que limitan su desarrollo y obvian un desarrollo profesional autónomo además del propio sistema público de salud. Elementos clave en relación al cuerpo disciplinar de la fisioterapia se considera el movimiento, la persona y la especial interacción establecida entre profesionales, individuos, familias y comunidad (Gallego, 2007).

## 4.2. Evolución y metodologías en fisioterapia en atención temprana

En referencia a lo expuesto anteriormente, la derivación a servicios de fisioterapia en atención temprana se puede dar por distintas condiciones que afectan a la función motora del niño y consecuentemente el desarrollo evolutivo esperado para su edad. Entre ellas están los trastornos motores de origen neurológico (parálisis cerebral infantil, mielomeningocele, parálisis braquial obstétrica, entre otros), neuromuscular (distrofia muscular de Duchenne, miastenia grave, entre otros), osteoarticular (acondroplastia o enanismo clásico, pies equinovaros, escoliosis y tortícolis congénitos, entre otros) y neurodegenerativos como el síndrome de Rett (Ferrándiz, 2005; Sánchez, 2004).

Además, también se pueden dar casos de derivación denominados genéricamente como retrasos en el desarrollo motor en los que no existe lesión o alteración en el sistema neuromuscular y, sin embargo, el niño presenta un retardo de más de un trimestre a lo esperado para su edad respecto a las funciones de enderezamiento, prensión, control de equilibrio y bipedestación. Suelen relacionarse con una discapacidad intelectual, visual o alteración genética (p.e. síndrome de Down, síndrome de Rett), pero también se han descrito en relación con ambientes poco estimulantes donde los niños están expuestos a una deprivación afectiva o social (Sánchez, 2004).

Así, la conocida como fisioterapia pediátrica, cuyo origen se ubica en intervenciones terapéuticas de mediados del siglo XX en niños con parálisis cerebral, interviene hoy en el diagnóstico y tratamiento de múltiples trastornos del desarrollo (Barber, 2008; Helders, Engelbert, Gulmans y Net, 2000). De esta forma, el objetivo de la intervención debe estar pautado no sólo en la mejora de la capacidad funcional del niño. Igualmente, debe buscar proporcionar una mejor base para su estado de salud y bienestar como también promover su participación en situaciones de la vida cotidiana (Barber, 2008). Jansen, Ketelaar y Vermeer (2003) añaden que la familia como eje esencial debe participar activamente y actuar en el mismo nivel que los fisioterapeutas en la toma de decisiones relacionadas a la terapia.

Los fisioterapeutas hacen uso de distintas metodologías terapéuticas para lograr estos objetivos. No es la intención de esta tesis hacer un recorrido por todos ellos, pero sí citar los más comunes y hacer referencia a algunos abordajes más recientes. Además, se discute la implicación de la familia, si ésta figura explícitamente en el método.

Según Calle (2005) y Macías y Fagoaga (2003), algunos de los principales enfoques terapéuticos más conocidos que se han utilizado desde los años treinta son el método Temple Fay, el método de Doman-Delacato, el método Petö o Educación Conductiva, la terapia Bobath o Terapia del Neurodesarrollo y el método Vöjta. En este texto también se recogen el método Therasuit® y la hipoterapia como alternativas más actuales y que, además, se pueden encontrar en las Islas Baleares.

Doman y Delacato han desarrollado su método en base a Temple Fay el cual defendía que el cerebro infantil se desarrollaba, al igual que con la evolución de las especies animales, a través de etapas de desarrollo similar: voltar como los peces, reptar como los reptiles, gatear como los mamíferos y, por último, la bipedestación de un ser humano (Macías, 2010). Por este motivo, la realización del método sigue a patrones básicos de movimiento: patrón homolateral, patrón cruzado, ejercicios de suspensión cabeza abajo, técnicas de relajación de extremidades, ejercicios de arrastre y de gateo, ejercicios de braquiación y de marcha (Calle, 2005; Graves, 1995). La ejecución del tratamiento requiere la participación de varias personas y debe ser realizado varias veces al día, con una serie de ejercicios muchas veces de carácter pasivo por parte del niño (Macías y Fagoaga, 2003).

Según Macías (2010), el programa propuesto en este método es muy intensivo y diseñado para ser utilizado por los padres a tiempo completo en casa. Como el número de repeticiones que se deben realizar es tan numeroso, los padres acaban asumiendo el papel de co-terapeutas y se convierten en padres profesionales ya que son ellos quienes deben aplicar el método a su hijo. Aunque este método ha adquirido gran popularidad en España debido al hecho que un cantante y presentador mediático español tuvo un hijo en el 2007 con graves daños cerebrales que ha adoptado este método promoviéndolo como la mejor terapia que está ayudando a su hijo, una serie de reconocidas organizaciones (entre ellas la Academia Americana de Pediatría y la Academia Europea de Niños con Discapacidad y la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría) corroboran el hecho de que las bases teóricas de este método no son del todo sólidas (Macías, 2010; Vergara, Martínez, Martínez-Sahuquillo y Echevarría, 2011).

El método Pető fue desarrollado inicialmente por el médico y pedagogo húngaro András Pető en 1945, acabada la II Guerra Mundial. Durante su formación en medicina fue contemporáneo en Viena de las corrientes psicológicas del momento, sobretodo de Freud y Moreno, que influenciaron al desarrollo de su método terapéutico puesto que su enfoque defiende la indivisibilidad de cuerpo, mente y espíritu (Calle, 2005). El método Pető se trata de un sistema de educación conductista potenciando al niño en igual medida a nivel motor, cognitivo, emocional y social, proporcionándole la conexión entre las acciones cotidianas y el sentido de tales acciones (Bobath, Köng y Quirós, 2001).

La intervención se realiza en centros educativos bajo la orientación de un profesional que actúa como conductor en grupos de niños de la misma edad y que presentan las mismas necesidades y capacidades. Además se propicia que los niños se refuercen unos a otros en sus respectivos progresos (Barber, 2008; Calle, 2005; Graves, 1995; Macías y Fagoaga, 2003). Este método de educación conductista dispone de una técnica especial en la cual se utiliza la intención rítmica para que el lenguaje permita un control intrínseco del movimiento, a través de la realización de movimientos repetidos dentro de secuencias rítmicas. Además, hace uso de la musicoterapia

asociado a la realización de movimientos corporales condicionados (Macías y Fagoaga, 2003). La participación del niño en los entornos familiar y social también es importante en este método, aunque no está explícito de que forma se incluyen en la terapia (Barber, 2008).

Respecto a la Terapia Bobath, Calle (2005) defiende que ésta no es un método, es un concepto de vida. Desarrollada en 1940 por la fisioterapeuta Bertha Bobath y el neurofisiólogo Karel Bobath, es también conocida como Terapia del Neurodesarrollo (Bobath y Bobath, 2000; Bobath, 2001; Paeth, 2006). Esta concepción de tratamiento neuroevolutivo se basa en la asunción de que la lesión, en la maduración anormal del cerebro, provoca un retraso o interrupción del desarrollo motor y la presencia de patrones anormales de postura-movimiento. Los objetivos de la terapia Bobath van encaminados a ofrecer al niño una experiencia sensoriomotriz normal del movimiento mediante la repetición de los movimientos y su incorporación a las actividades de la vida diaria, a fin de obtener una automatización y realización espontánea por parte del niño.

La familia es participe en las actividades incorporadas a las tareas cotidianas y se les enseña la manera más apropiada de manejar el niño. Esto constituye el concepto de funcionalidad o de manejo en la terapia Bobath. Terapéuticamente se utilizan distintas técnicas para la normalización del tono muscular e inhibición de los reflejos primitivos y esquemas de movimiento patológicos a fin de facilitar la aparición de reacciones de enderezamiento y equilibrio. El enfoque Bobath utiliza lo que denominan puntos clave, que permiten controlar y estimular las secuencias de movimiento de forma más libre y activa por el niño (Barber, 2008; Bobath y Bobath, 2000; Bobath, 2001; Calle, 2005; Graves, 1995). El trabajo en equipo sumado al aprendizaje de los padres son aspectos fundamentales de esta terapia (Macías y Fagoaga, 2003).

El método Vötja fue creado en los años setenta, dirigido al diagnóstico y tratamiento precoz de las alteraciones motores infantiles, principalmente durante el primer año de vida. Este método se basa en la estimulación de determinados reflejos posturales complejos como instrumento para obtener movimientos coordinados. Mediante los esquemas de reptación refleja y volteo reflejo se persiguen tres componentes motores inseparables e interdependientes: la reactividad postural, el mecanismo de enderezamiento y los movimientos fásicos. La finalidad terapéutica consiste en el desarrollo de la reactividad postural (control del cuerpo en el tiempo y espacio) para llegar al enderezamiento y a la motricidad fásica (Calle, 2005; Vojta, 1991).

Es un método terapéutico que trata de guiar complejos de coordinación reflejos normales provocados por el terapeuta de tal forma que permitirán el desarrollo de patrones de locomoción normales a partir de la presión sobre puntos gatillo (Espinosa, Arroyo, Martín, Ruiz y Moreno, 2009). En este caso también es posible que los padres apliquen las técnicas en su domicilio (Jansen et al., 2003). Un inconveniente

de esta modalidad terapéutica es que provoca oposición y llanto en el niño, y por eso muchos terapeutas la abandonan por estas experiencias negativas que demuestran los niños debido a la imposición de maniobras no aceptadas por ellos, creándose así una situación de tratamiento manual sin consecuencias funcionales directas para el niño (Macías y Fagoaga, 2003).

Entre las alternativas terapéuticas más recientes que se recogen en la literatura está la terapia intensiva con traje ortopédico blando conocida como Therasuit® o también como método Adeli, entre otras posibles denominaciones (Frange, Silva y Filgueiras, 2012). El traje originalmente fue desarrollado para astronautas rusos a fin de contrarrestar los efectos adversos de la gravedad cero, incluyendo la atrofia muscular y la osteopenia. El traje tenía anillos para permitir que cables elásticos fuesen posicionados entre las articulaciones. La versión modificada para los niños consiste de dos piezas, con unas rodilleras y unas correas para los zapatos unidos por un sistema de gomas elásticas. También se utiliza un ancho cinturón con anillos que está conectado a los zapatos y rodilleras, y una pieza para la cabeza puede ser proporcionada para los pacientes con pobre control cervical. El traje funciona como un marco elástico que rodea el cuerpo, con las cuerdas que crean tensión y mejoran la performance motora de los niños. Además se considera que la presión profunda en las articulaciones mejora las informaciones sensoriales y propioceptivas, mejora el sistema vestibular y la coordinación motora gruesa (Alagesan y Shetty, 2010; Liptak, 2005).

Los tratamientos se administran de 2-4 horas al día, 5-6 días a la semana durante 3-4 semanas bajo la supervisión directa de un fisioterapeuta con formación específica en este método. Otros tipos de terapia, incluyendo estiramiento y actividades funcionales, están incluidos como parte de la intervención (Alagesan y Shetty, 2010; Bailes, Greve, y Schmitt, 2010; Bar-Haim et al., 2006). Aunque esta alternativa terapéutica exige dedicación y tiempo del niño y su familia, en el estudio de Bailes et al. (2011) la gran mayoría de las familias afirmaron que volverían a participar en este tipo de terapia.

Los estudios que se recogen en la literatura han sido realizados principalmente con niños con parálisis cerebral y muestran algunos beneficios de la terapia intensiva con este tipo de traje ortopédico, como una ligera mejora en la función motora gruesa (Alagesan y Shetty, 2010; Bailes et al., 2011, 2010; Bar-Haim et al., 2006) y en la eficiencia energética en la ejecución de los movimientos (Bar-Haim et al., 2006). Sin embargo, no muestran diferencias estadísticas en cuanto a la comparación con la terapia Bobath realizada con la misma intensidad (Bar-Haim et al., 2006). Aunque las metodologías empleadas en estos estudios son muy variadas (desde estudios de caso hasta estudios de control aleatorio), la terapia con el traje como alternativa terapéutica parece ser un recurso positivo aunque todavía requiere más estudios que comprueben su eficacia (Frange et al., 2012).

Respecto a la hipoterapia, Liptak (2005) afirma que es una alternativa terapéutica que se ha practicado con niños con discapacidad desde la década de 1950, cuando se utiliza sobre todo para los niños que tuvieron la polio. Recientemente, se ha vuelto cada vez más popular entre los niños con parálisis cerebral. En la hipoterapia el caballo no es guiado por el niño, sino por un terapeuta o un profesional entrenado para ello. Las sesiones típicamente comienzan con calentamiento sobre el caballo caminando alrededor de la arena. A continuación, puede incluir una variedad de intervenciones, tales como la alteración de la velocidad y dirección del caballo, actividades de estiramiento, juegos y actividades terapéuticas como alcanzar objetos, agarrar y lanzar bolas. También se puede cambiar de posición en la montura como, por ejemplo, hacia adelante, hacia atrás y boca abajo (Whalen y Case-Smith, 2012).

Teóricamente, la práctica de la hipoterapia puede contribuir en la mejora de la postura, el equilibrio y la función global del niño mediante la movilización de la pelvis, columna lumbar y las articulaciones de la cadera, la disminución del tono muscular, la mejora del control postural de la cabeza y del tronco y el desarrollo de reacciones de equilibrio (Liptak, 2005). Estos efectos se deben (1) al movimiento tridimensional, recíproco del caballo que cuando camina produce un movimiento normalizado de la pelvis en el jinete, que se asemeja al movimiento de la pelvis durante la deambulación en personas sin discapacidad; (2) la sensación de movimientos suaves y rítmicos realizados por el caballo mejorando la co-contracción muscular y la estabilidad de las articulaciones, así como las respuestas posturales y de equilibrio; y (3) la mejora de la estabilidad dinámica postural, del control postural anticipatorio y de la propiocepción (Sterba, 2007; Zadnikar y Kastrin, 2011).

Recientes revisiones sistemáticas y meta-análisis sostienen que hay evidencia en relación a los beneficios en cuanto a la normalización del tono de muscular (Snider, Korner-bitensky, y Saleh, 2007; Tseng, Chen, y Tam, 2013), control postural (Snider et al., 2007; Tseng et al., 2013; Whalen y Case-Smith, 2012; Zadnikar y Kastrin, 2011), función motora gruesa (Sterba, 2007; Whalen y Case-Smith, 2012), equilibrio (Zadnikar y Kastrin, 2011) y marcha (Whalen y Case-Smith, 2012), consecuentemente mejorando el desarrollo de actividades de la vida diaria, la autonomía y calidad de vida del niño y su familia.

A modo de síntesis, se observa que la implicación de la familia por lo general ocurre como co-terapeutas o padres profesionales (Jansen et al., 2003; Macías, 2010). De esta forma, mientras los fisioterapeutas deciden sobre las metas y los métodos de tratamiento, se espera que los padres puedan llevar a cabo las actividades terapéuticas en el hogar, en cooperación con la intervención en la clínica.

Sin embargo, en distintos foros y reuniones se plantea el papel de los padres en relación a la intervención de fisioterapia que reciben los niños en atención temprana. Diferentes autores apoyan la tesis de que los padres deben participar activamente y se debe trabajar con los fisioterapeutas en igualdad de condiciones en la decisión de los

objetivos y contenidos de la terapia (Ahl, Johansson, Granat y Carlberg, 2005; Jansen et al., 2003; Mahoney y Perales, 2006, 2012). Pero el reto está en traducir esto a la práctica cotidiana.

Aunque en las últimas décadas la fisioterapia infantil se ha convertido en un ámbito especializado de la profesión muy arraigado a la tecnicidad del modelo biomédico, la literatura internacional recoge estudios y experiencias fundamentadas en el enfoque biopsicosocial y sistémico (Araujo y Paz, 2010). Se puede entrever, entonces, que hay una tendencia al cambio de una intervención basada en el niño y la discapacidad a una visión ecológica basada en la familia, el entorno y las capacidades como alternativa para la obtención de respuestas positivas al tratamiento.

### **4.3. La atención centrada en la familia**

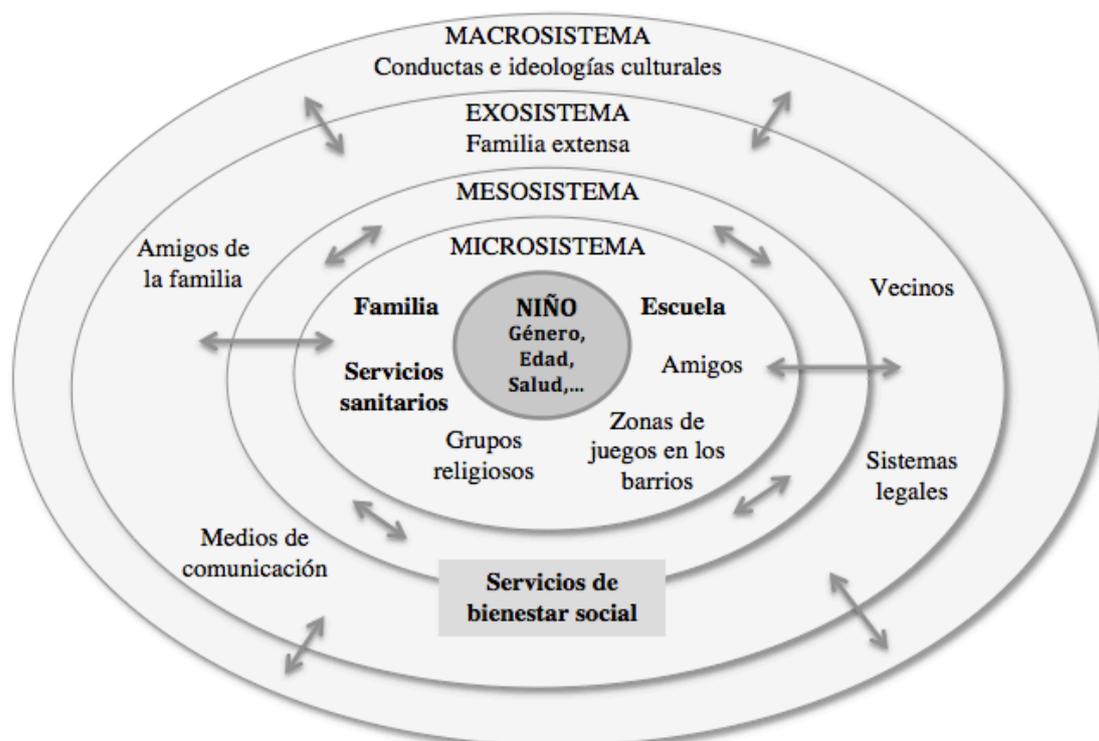
La familia es uno de los principales entornos de desarrollo cognitivo, motor y psicosocial. Atendiendo a la perspectiva de los determinantes sociales de la salud, las familias que disfrutan de una calidad de vida familiar satisfactoria tendrán más posibilidades de ofrecer un escenario de desarrollo óptimo para los niños. Según lo tratado en el apartado anterior, parece que no hay dudas de que la fisioterapia juega un papel importante en el desarrollo infantil. Sin embargo, sí se cuestiona el impacto que el modelo actual de relación fisioterapeuta-padres puede provocar en las familias, como veremos más adelante en el texto.

La atención temprana como se conoce actualmente se ha adherido estrechamente a la propuesta de que las intervenciones en las que participan activamente los padres son más eficaces a la hora de promover el aprendizaje y el desarrollo de los niños que aquellas en las que no se sienten involucrados (Mahoney y Perales, 2012). Esta concepción encuentra una base sólida en distintas teorías del desarrollo, las cuales representan un marco eficaz a ser considerado en la atención a las familias de niños con retraso o trastorno en su desarrollo (Ahl et al., 2005; Burack, Cohene, y Flores, 2011; Head y Abbeduto, 2007).

De especial interés para esta investigación es la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano propuesta por Urie Bronfenbrenner (1977, 1987). Este autor afirma que el aprendizaje temprano durante el desarrollo es un proceso continuo influenciado por las relaciones dentro y entre los ambientes en los cuales el niño participa, así como en los contextos sociales más amplios. Esto pone de manifiesto que los servicios sanitarios influyen en el desarrollo infantil, además de la familia.

Bronfenbrenner entiende ambiente ecológico como la jerarquización de estructuras contenidas unas dentro de las otras con el niño en desarrollo en el centro (Figura 10). Se dividen en: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. En el microsistema están comprendidos los ambientes más cercanos que el niño participa (familia, escuela, servicios sanitarios, entre otros). El mesosistema comprende las

relaciones entre los ambientes del microsistema. El exosistema es una extensión del mesosistema incluyendo otras estructuras sociales específicas, formales o informales, que en sí no incluyen a la persona en desarrollo pero cuyos eventos pueden ejercer influencia sobre su desarrollo. El macrosistema se refiere al sistema más exterior de todos, en el cual se encuentran las culturas y subculturas, los sistemas de valores, sociales, culturales, educacionales, políticos y económicos en donde los micro, meso y exosistemas son manifestaciones (Bronfenbrenner, 1977, 1987).



**Figura 10.** Representación gráfica de la estructura de sistemas de la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano de Bronfenbrenner con énfasis en los elementos de interés especial para esta investigación. Adaptado de Dockrell y Messer (1999). Traducción propia.

De esta forma, se observa que la familia, los servicios sanitarios y educativos se incluyen en el sistema más cercano al niño, el microsistema, y que la relación entre ellos (por ejemplo, familia y servicios sanitarios) corresponden al mesosistema, en el cual también se incluyen los servicios de bienestar social. Estos elementos (familia, servicios sanitarios, educativos y sociales) constituyen la base de la intervención en atención temprana.

A pesar del papel central que adquiere la implicación de los padres en la teoría y en la política de la atención temprana, así como de la convicción por parte de los profesionales de que dicha implicación es crítica, la práctica real de incorporar a los padres en la intervención de sus hijos todavía resulta controvertida y problemática (Mahoney y Perales, 2012). Aunque el enfoque primario de la fisioterapia es el desarrollo motor y funcional del niño, diversos investigadores animan a los profesionales a considerar todos los aspectos relacionados a la autonomía del niño a

fin de obtener los objetivos de una forma colaborativa y centrada en la familia (Hilderman y Harris, 2014; Mahoney y Perales, 2006).

La literatura recoge que la participación de la familia en el proceso terapéutico se remonta a los años 40 con el abordaje de Carl Rogers al trabajo con familias con niños “con problemas”. En los años 60 sus ideas fueron acogidas por la Asociación para el Cuidado de los Niños Hospitalizados (Association for the Care of Children in Hospital), posteriormente denominada Asociación para el Cuidado de la Salud de los Niños (Association for the Care of Children’s Health). Este fue un movimiento creado en los EE.UU. por los padres para actuar en la lucha y defensa de los derechos de sus hijos. Esta asociación ha llevado el concepto de atención centrada en el cliente iniciada por Rogers a un nivel superior enfatizando la importancia de la familia al bienestar de los niños (Bamm y Rosenbaum, 2008; MacKean, Thurston, y Scott, 2005).

En 1992 se estableció el Instituto para la Atención Centrada en la Familia (Institute for Family-Centered Care) en sustitución a la Asociación para el Cuidado de la Salud de los Niños (Shields et al., 2012). Actualmente se denomina Instituto para la Atención Centrada en el Paciente y la Familia (Institute for Patient- and Family-Centered Care - IPFCC) cuya misión es avanzar en la comprensión y la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia. Actúa en colaboración con pacientes, familias y profesionales de la salud a fin de lograr una integración de estos conceptos en todos los aspectos del cuidado en salud. El Instituto lleva a cabo su misión mediante la educación, consulta y asistencia técnica, el desarrollo de materiales y disseminación de la información, la investigación, y la formación de alianzas estratégicas (IPFCC, 2011).

El Instituto define la atención centrada en la familia como un enfoque relacionado a la planificación, prestación y evaluación de la asistencia sanitaria basada en las asociaciones mutuamente beneficiosas entre los profesionales sanitarios, los pacientes y las familias (IPFCC, 2011). Los profesionales que actúan bajo este paradigma deben reconocer que los apoyos emocionales, sociales y el desarrollo del niño representan los componentes integrales de la atención en salud. Igualmente, deben buscar la promoción de la salud y el bienestar de los niños y las familias, devolviéndoles la dignidad y el control sobre sus vidas (Shields et al., 2012).

Arango (2011) sostiene que la asociación entre familias y profesionales tiene éxito cuando cada persona respeta las habilidades y la experiencia que los demás aportan a la relación, cuando confían en las acciones y las motivaciones de cada uno, cuando la comunicación es abierta y se toman decisiones en conjunto con voluntad de negociar, siempre que se haga necesario. Los principios que defiende para la atención centrada en la familia son:

- Reconocer a la familia como una constante en la vida del niño.
- Basarse en las fortalezas de la familia.
- Apoyar al niño en el aprendizaje y la participación en su propio cuidado y en la toma de decisiones.
- Respetar la diversidad cultural y las tradiciones de la familia.
- Reconocer la importancia de los servicios basados en la comunidad.
- Promover un enfoque individual y de desarrollo.
- Incentivar el apoyo familia-a-familia y entre pares.
- Apoyar a los jóvenes en su transición a la edad adulta.
- Desarrollar políticas, prácticas y sistemas centrados en la familia en todos los ámbitos.
- Celebrar los logros.

Aunque las definiciones de los principales conceptos de este enfoque como participación y colaboración se han ido aclarando en los últimos años, la aplicación práctica representa el verdadero desafío que enfrentan todas las innovaciones en el campo (Bamm y Rosenbaum, 2008; MacKean et al., 2005).

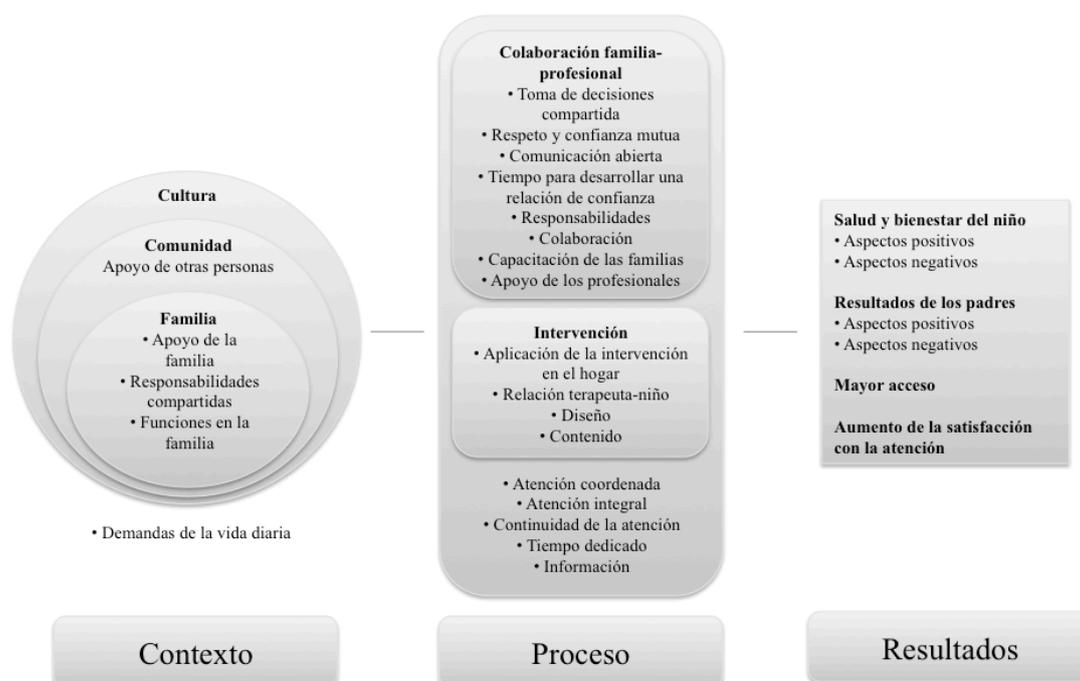
Dunst, Trivette y Hamby (2007) engloban las prácticas en atención centrada en familia en dos dimensiones: una relacional y una participativa. La dimensión relacional incluye prácticas típicamente asociadas con la buena práctica clínica (por ejemplo, la escucha activa, la compasión, la empatía y el respeto) y las creencias positivas del profesional en cuanto a las fortalezas y capacidades de la familia. Escuchar a las preocupaciones de una familia y demostrar interés por lo que se dijo es un ejemplo de una buena práctica relacional.

La dimensión participativa incluye prácticas individualizadas, flexibles y sensibles a las preocupaciones y prioridades de la familia. Implican decisiones y participación de la familia en el logro de los objetivos y los resultados deseados. Capacitar a la familia en el aprendizaje de cómo encontrar la información necesaria para tomar una decisión sobre el cuidado de su hijo es un ejemplo de una buena práctica participativa (Dunst et al., 2007). Los estudios de Bamm y Rosenbaum (2008) y Kruijsen-Terpstra et al. (2013) que se detallan a continuación ilustran estos elementos, aunque éstos últimos presentan una visión más contextual y ecológica que envuelve a la familia.

Bamm y Rosenbaum (2008) han llevado a cabo una revisión narrativa de la literatura que ha identificado los principales componentes de la atención centrada en la familia según las perspectivas de profesionales y usuarios de los servicios de salud, incluyendo la fisioterapia. Por un lado, los profesionales han mencionado el hecho de facilitar información a las familias, la educación y el asesoramiento, la implementación de políticas, el apoyo emocional, el establecimiento de objetivos en común y la coordinación entre los servicios. Los usuarios, a su vez, consideran la disponibilidad de los profesionales para escucharles y la accesibilidad a ellos, la

comunicación con los profesionales, la colaboración, la información (puntual y específica), la defensa de los intereses del niño y la familia y la coordinación entre servicios y, también, la educación y el asesoramiento (Bamm y Rosenbaum, 2008).

En otra publicación, Kruijssen-Terpstra et al. (2013) realizaron una revisión de estudios cualitativos y cuantitativos con el objetivo de proporcionar una visión general de las experiencias de los padres y las madres de niños de 0-5 años de edad con parálisis cerebral en relación con la fisioterapia y/o terapia ocupacional de su hijo. Siguiendo el modelo de atención centrada en la familia desarrollado por Arango (2011), estos investigadores han identificado una serie de elementos relacionados al contexto, el proceso y los resultados de la intervención (Figura 11).



**Figura 11.** Marco desarrollado por Kruijssen-Terpstra et al. (2013) para describir las experiencias de padres de niños con parálisis cerebral en la intervención de su hijo. Traducción propia.

Los elementos relacionados al contexto incluyen a la familia (apoyo de la familia, responsabilidades compartidas y funciones de cada miembro en la familia) y la comunidad (apoyo de otras personas). Además, diferentemente del modelo de Arango (2011), Kruijssen-Terpstra et al. (2013) han identificado los elementos cultura y demandas de la vida diaria en los estudios revisados. Este último aspecto se refiere a una dificultad a la hora de seguir las recomendaciones terapéuticas en el hogar en virtud de otros compromisos en familia o el deseo de disfrutar de momentos en familia.

El proceso está compuesto por aspectos relacionados a la colaboración profesional-familia y la intervención, como también incluyen la necesidad de coordinación entre los servicios para reducir los desplazamientos, la atención integral al niño, la

continuidad de la atención por un profesional que ellos ya conocen y que les conozca, el tiempo dedicado para comunicarse con la familia e información sobre las capacidades y discapacidades del niño, las posibilidades terapéuticas y las perspectivas de futuro.

La colaboración profesional-familia se refiere a la toma de decisiones compartida, el respeto y la confianza mutua, la necesidad de una comunicación abierta en la cual las familias pueden compartir sus reflexiones y recibir un feedback, dedicar tiempo para desarrollar una relación de confianza con las familias y, también, compartir responsabilidades. Además, las familias desean participar en colaboración con los profesionales en cuanto a la valoración del niño y la planificación de la terapia. En este sentido, consideran que los papeles de los padres y los terapeutas son distintos. Esta colaboración también incluye la capacitación de las familias y el apoyo de los profesionales.

Respecto a la intervención, entre los aspectos identificados está la aplicación de la terapia en el hogar. Los padres intentan seguir las recomendaciones e incluirlas en la rutina familiar pero cuando surgen dificultades, la terapia sufre una adaptación o es realizada en parte. Las familias valoran altamente la relación del terapeuta con el niño de forma que entienda sus problemas y necesidades. Respecto al diseño, se refieren que las terapias más intensas les deja un tiempo libre sin terapia. Los padres buscan objetivos a corto plazo, realistas, minimalistas y posibles en cuanto al contenido de la intervención. Esta revisión también ha revelado que algunos padres no observaban una conexión entre los objetivos de la terapia con sus propios objetivos para su hijo.

Finalmente, entre los elementos identificados en relación a los resultados están la salud y el bienestar del niño respecto a su desarrollo funcional, autoconfianza, motivación, aunque algunos padres han identificado que las terapias intensivas había provocado fatiga en los niños. Los resultados para padres comprende los progresos que observan en el desarrollo de su hijo, el sentirse motivados, tener conocimiento y comprensión de la condición del niño, disfrutar de más participación en la comunidad, entre otros. Sin embargo, también han expresado sentimientos de insuficiencia, falta de confianza y pérdida de esperanza cuando no se alcanzan los objetivos.

La propuesta de atención centrada en la familia les ha permitido experimentar un mayor acceso a los servicios en cuanto a la flexibilidad para conseguir citas, menos lista de espera y más tiempo de consulta. Además, la revisión realizada por Kruijssen-Terpstra et al. (2013) ha identificado que las familias manifestaban satisfacción con la terapia que recibía el niño y se mostraban agradecidos a los terapeutas.

Elementos de la atención centrada en la familia en servicios de fisioterapia en atención temprana en España han sido identificados en el estudio de Medina et al. (2007). Estos investigadores realizaron una encuesta respecto a los procesos (relaciones interpersonales, trato, coordinación, entre otros) y las estructuras

(infraestructuras, recursos y organización) con padres y madres de niños que acudían a servicios de atención temprana de la región de Murcia.

Los resultados de su estudio sugieren que los familiares encuestados perciben que el trato de los fisioterapeutas con los niños y con ellos se da con bastante cuidado y que estos profesionales se comunican de una forma comprensible, aunque añaden que el contexto donde se produce el intercambio de información no es el más adecuado. Las necesidades de mejora han sido identificadas principalmente en la coordinación de los fisioterapeutas con otros profesionales, la enseñanza y seguimiento de los ejercicios, como también en elementos relacionados a la accesibilidad física y horaria. Los autores sugieren que estas mejoras son necesarias para se produzca un mejor acercamiento al modelo de servicio centrado en la familia en el sentido de ser el fisioterapeuta un recurso de la familia y no sólo un experto que diagnostica y que provee terapia (Medina et al., 2007).

Con base en lo expuesto se observa que hay interés e iniciativas en el ámbito de la fisioterapia infantil dirigidas a ofrecer la mejor calidad en la atención de acuerdo con las corrientes teóricas actuales de integralidad y atención centrada en la familia. En este sentido, es importante comprender la influencia de los determinantes sociales de la salud. Además, la implementación del concepto de calidad de vida familiar en los servicios puede ser una herramienta útil para la planificación y evaluación de las intervenciones centradas en la familia en la fisioterapia en atención temprana.



## **SEGUNDA PARTE: LA ATENCIÓN TEMPRANA EN MALLORCA**

---



## **CAPÍTULO 5: La perspectiva teórica**

De la revisión de la literatura se puede destacar la característica global que se observa en el marco de la calidad de vida familiar y las bases conceptuales de la atención temprana, según la cual un equipo interdisciplinar debe ofrecer atención al niño, a la familia y a su entorno una atención integral. A este equipo se suma la fisioterapia, la cual parece atravesar un proceso de cambio desde una actuación basada en el niño y la deficiencia a un enfoque centrado en la familia, acorde con las actuales corrientes teóricas y prácticas. Pero cuando se intenta profundizar sobre el aporte de la fisioterapia en atención temprana a la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad, generalmente la familia participa como co-terapeuta en una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención.

Con frecuencia, la literatura hallada sobre fisioterapia infantil no hace explícitos los modelos teóricos que sustentan la planificación de las prácticas hacia la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global, si éstas se realizan. A pesar de la dificultad en obtener estudios que definan los componentes de la fisioterapia en la atención temprana desde un enfoque centrado en la familia, la literatura sobre la atención terapéutica infantil en general sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es en sí mismo un elemento terapéutico, a medida que posibilita resultados positivos en el proceso terapéutico de los niños con discapacidad. Este ha sido un aspecto clave que ha impulsado esta investigación. Además, con este estudio se han generado unas orientaciones que sirven de guía para su implementación en la praxis de la fisioterapia en atención temprana.

### **5.1. La pregunta de la investigación**

De acuerdo con lo anteriormente descrito, la cuestión general de esta investigación es:

¿Cuáles son las percepciones de los fisioterapeutas, de los padres y de las madres de niños con alteración en su desarrollo respecto a la influencia de la intervención de fisioterapia en la calidad de vida familiar en el marco de la atención temprana?

La respuesta a esta pregunta permitió obtener información contextualizada relevante para la definición de estrategias de intervención dirigidas a mejorar la calidad de vida de las familias usuarias de los servicios de atención temprana en Mallorca. En consecuencia, este estudio se dirige a gestores, fisioterapeutas y demás profesionales de los equipos de atención temprana y de otros niveles sanitarios, con implicaciones también al nivel educativo, político y a la sociedad en general.

## **5.2. El marco teórico**

La investigación científica es un proceso sistemático y riguroso que permite examinar los fenómenos con el fin de obtener respuestas a preguntas precisas que requieren, por tanto, una investigación (Fortin, Côté y Vissandjée, 1999). Los investigadores deben estar seguros en cuanto a la esencia de su inquietud y expresarla como si de un “rompecabezas intelectual” se tratara, con soluciones bien definidas para algunas cuestiones (Mason, 2002).

Específicamente en el ámbito de la fisioterapia, Rebollo (2003) apunta que:

Es necesario que todos los fisioterapeutas asumamos como propia la función investigadora, pues investigar no solamente es una dimensión consubstancial a los aspectos epistemológicos y, consecuentemente, de fundamentación de la fisioterapia como ciencia, sino que está también íntimamente relacionada con la práctica profesional, por lo que debe ocupar un papel destacado en la conducta profesional asistencial, a fin de que profundicemos día a día en los fundamentos que sustentan esa praxis profesional (p. 57).

Para ello, es fundamental plantearse algunas cuestiones que se refieren a la ontología (corresponde a lo que el investigador considera la naturaleza o esencia de la realidad), la epistemología (se refiere a la relación entre el investigador y lo que se desea conocer) y la metodología [el camino que el investigador debe seguir para producir conocimiento] (Denzin y Lincoln, 2011; Giacomini, 2010; Mason, 2002). Las respuestas a estas tres cuestiones determinan el paradigma, el cual es un conjunto de creencias básicas que guían la acción del investigador (Guba y Lincoln, 1994).

Según los paradigmas propuestos por Lincoln, Lynham y Guba (2011), esta investigación se enmarca en el paradigma crítico social puesto que, esencialmente, trata de percepciones y creencias de personas en un determinado contexto con sus valores sociales, políticos, culturales y económicos inherentes. Además, se busca dar voz y hacerles partícipes en el cambio a una atención centrada en la familia sumada al concepto de calidad de vida familiar, como se ha visto anteriormente.

### **5.2.1. Teoría crítica e investigación crítico social**

Los fundamentos de la teoría crítica tiene sus orígenes en la tradición teórica desarrollada por la Escuela de Frankfurt, un grupo de filósofos y sociólogos relacionados al Instituto de Investigación Social de la Universidad de Frankfurt fundado en el año 1923. El término teoría crítica se discutió por primera vez en un artículo de Horkheimer publicado en el año 1937 en la revista del propio Instituto (Geyer, 1985; Holloway, 2008; Therbon y Estrany, 1972).

Con marcada influencia de la situación política y social en la postguerra alemana, los miembros del Instituto tales como Horkheimer, Adorno y Marcuse han difundido sus ideas de transformación social en sus escritos, cuyas raíces se encontraban en los trabajos de Marx y de otros filósofos alemanes como Kant (Holloway, 2008). Sin embargo, la teoría crítica como es conocida hoy en día, en su sentido más amplio, ha sido desarrollada mediante las aportaciones de investigadores como Habermas, Bourdieu, Foucault, Derrida, Freire y otros (Holloway, 2008; Kincheloe y McLaren, 2005).

Aunque actualmente esté fragmentada en distintos paradigmas alternativos, cualquier investigación en la tradición crítica adquiere una característica de criticismo consciente. Es decir, los investigadores críticos se dedican a la toma de consciencia de las ideologías dominantes y los supuestos epistemológicos que inciden en su estudio, así como de sus propias inquietudes subjetivas, intersubjetivas y normativas (Kincheloe y McLaren, 2005).

En su vertiente social o paradigma crítico social, la investigación busca la promoción de un cambio en la vida de las personas mediante la toma de consciencia de sus condiciones sociales. No se basa en simplemente iluminar los problemas de desigualdad social y dominación existentes, puesto que también tiene intención de llevar a cabo un cambio, una transformación social (Holloway, 2008). Kincheloe y McLaren (2005) afirman que los investigadores críticos con frecuencia hacen explícita su lucha por un mundo mejor.

La investigación que aquí se presenta se realizó bajo este enfoque, puesto que aspira no solo a explicar los fenómenos sino a ofrecer datos que orienten en la transformación de situaciones injustas y evitables. Es así como esta perspectiva encaja en la visión del mundo desde la teoría crítica, pues como apuntan Kincheloe y McLaren (2005) las investigaciones desde esta perspectiva aspiran a desarrollar una conciencia emancipadora en las personas y una transformación en el contexto que ellas viven y se relacionan. Teniendo en consideración la temática de este estudio, el marco de la teoría crítica permitió entender el nivel de capacitación de las familias, el tipo de relación con los profesionales fisioterapeutas así como la consideración de los efectos de la intervención de fisioterapia respecto a la calidad de vida en familias de niños con discapacidad, entre otros.

## **CAPÍTULO 6: El planteamiento de la investigación**

En este capítulo se incluyen los aspectos relativos al desarrollo de la investigación. Lo que aquí se expone responde, por un lado, a la reflexividad<sup>12</sup> fruto de la revisión de la literatura y, por otro, a mi posicionamiento teórico ante el fenómeno como investigadora. Estos aspectos del proceso de investigación han sido determinantes en el planteamiento de los objetivos y la metodología seguida para producir conocimientos a partir de la obtención de información.

A lo largo de este capítulo expongo los objetivos planteados, el tipo de estudio, la muestra intencional seleccionada, el proceso de reclutamiento de los participantes, el procedimiento de recogida de la información y la estrategia empleada en su análisis. Se finaliza con algunas consideraciones éticas, las limitaciones del estudio y el rigor metodológico seguido.

### **6.1. El objetivo del estudio**

El estudio pretende dar respuesta a la pregunta de investigación la cual indaga en la relación entre la calidad de vida de los usuarios de los servicios de atención temprana y la intervención fisioterapéutica a partir de las valoraciones de padres, madres y los propios fisioterapeutas.

#### **6.1.1. Objetivo general**

Analizar las percepciones de los fisioterapeutas, de los padres y de las madres de niños con alteración en su desarrollo sobre la intervención de fisioterapia en atención temprana y su influencia en la calidad de vida familiar.

#### **6.1.2. Objetivos específicos**

- 1) Analizar las valoraciones de las familias usuarias de los servicios de atención temprana sobre la calidad de vida familiar.
- 2) Analizar la comprensión de los fisioterapeutas de atención temprana sobre la calidad de vida familiar.
- 3) Identificar los elementos de la intervención de fisioterapia que influyen en la calidad de vida familiar desde la perspectiva de las familias.
- 4) Identificar los elementos de la intervención de fisioterapia que influyen en la calidad de vida familiar desde la perspectiva de los fisioterapeutas.
- 5) Realizar propuestas orientadas a la mejora de la calidad de vida familiar en atención temprana.

---

<sup>12</sup> El término “reflexividad” en investigación cualitativa consiste en un proceso continuo, dinámico y subjetivo de toma de conciencia por parte del investigador. Véase: Cuesta-Benjumea (2011).

## 6.2. Tipo de estudio

Teniendo en cuenta la temática de este estudio y la teoría en que se sustenta, la metodología cualitativa permitió un mayor acercamiento a la comprensión del fenómeno y la identificación de los puntos de transformación. No en vano, la metodología cualitativa supone no solo la obtención de datos contextualizados y subjetivos sino que también puede ser en sí misma un elemento de toma de conciencia por parte de los participantes, paso previo a cualquier transformación.

Aunque muchos aspectos de la práctica asistencial en fisioterapia pediátrica pueden ser evaluados por medio de estrategias metodológicas cuantitativas, el conocimiento sobre el comportamiento humano y la experiencia subjetiva son componentes esenciales de la visión clínica que pueden ser mejor abordados desde la investigación cualitativa. Esta permite explorar los valores y las experiencias de los pacientes y profesionales y los factores contextuales que afectan las intervenciones clínicas (Wuart, 2012).

Los investigadores cualitativos estudian fenómenos y acontecimientos en sus entornos naturales, a menudo interpretándolos en términos de los significados subjetivos inherentes al individuo (Pope, Royen y Baker, 2002). De esta forma, las evaluaciones cualitativas de la experiencia familiar con intervenciones y servicios específicos pueden ofrecer información sobre los factores que pueden influir en su participación en las intervenciones o cómo se pueden mejorar los servicios para satisfacer las necesidades de las familias. Las encuestas también pueden proporcionar información valiosa acerca de las perspectivas de la familia en las intervenciones y los servicios, pero el uso de los métodos cualitativos ofrece ricas descripciones de la experiencia subjetiva y el contexto en el que se forman las perspectivas familiares. Además, la naturaleza interpretativa de la investigación cualitativa puede producir resultados inesperados que no pueden ser capturados en una encuesta estructurada (Wuart, 2012).

Por lo tanto, este tipo de estudio tiene relevancia directa para la práctica de la fisioterapia pediátrica. Desde la perspectiva de la prestación de servicios, estos estudios pueden ser utilizados para llamar la atención sobre las deficiencias en los servicios que pueden servir como un impulso para mejorar la calidad de la atención. Además, el respeto a los valores de los niños y la familia también proporciona la base para la atención centrada en la familia, una filosofía y un enfoque ampliamente aceptado para practicar en rehabilitación pediátrica (Wuart, 2012), como se ha visto anteriormente.

Por último, Holloway y Biley (2011) añaden que ser un investigador cualitativo significa, entre otras cosas, ser capaz de contar una buena historia y centrarse en el significado más que en la medición. El investigador añade un toque humano que hace la historia interesante para otros y el relato final también cumple el deseo de contar historias. Estos autores afirman que las buenas historias deben captar la atención de la

audiencia, deben captar el interés del lector de forma que éste se sensibilice por el tema en cuestión. Ellos consideran que todo esto es importante para los informes en investigación cualitativa. En un buen trabajo de investigación cualitativa existe una historia y ésta debe ser creíble, también. De ahí la importancia del rigor metodológico, que se describe al final de este capítulo.

Dentro de la metodología cualitativa, existen diferentes instrumentos de recogida de datos. En esta investigación se optó por entrevistas individuales, pues la utilización de esta metodología responde al objetivo de capturar no sólo lo que el participante dice, sino profundizar en el por qué de sus consideraciones y de sus acciones (Pope et al., 2002; Prieto y Badia, 2001). También se realizaron díadas padre y madre, en las cuales ambos han participado en una entrevista en profundidad.

Las entrevistas individuales en profundidad permiten acceder a las perspectivas y experiencias más personales de los participantes del estudio (Mack, Woodson, MacQueen, Guest y Namey, 2005). El formato semi-estructurado de éstas se basa en la utilización de un guión de entrevistas flexible con preguntas abiertas que permite explorar las experiencias de los entrevistados (Pope et al., 2002).

Sumándose a esto, las díadas permiten al investigador obtener más información sobre la construcción social de la realidad en estudio en relación a actitudes, sentimientos, creencias, experiencias y reacciones que son más propensos a surgir juntos que en un contexto individual (Carona, Crespo y Canavarró, 2013; Ungar et al., 2012; Ungar, Mirabelli, Cousins y Boydell, 2006). Además, al animar a los participantes a explorar un tema determinado, la díada puede proporcionar un foro para que los padres y las madres puedan discutir y aprender a partir de las perspectivas de ambos (Bemister, Brooks, Dyck y Kirton, 2014; Harper, Dyches, Harper, Roper y South, 2013; Lassetter, Mandleco y Roper, 2007).

### **6.3. Muestra intencional**

El diseño en la investigación cualitativa busca producir una visión detallada y holística del fenómeno en estudio, por lo que las estrategias de muestreo utilizadas son intencionales o teóricas. Esto significa que los encuestados se muestrean en base a criterios predeterminados específicos con el fin de cubrir un abanico de grupos (Pope et al., 2002). Esta muestra de participantes debe tener, por lo tanto, una estructura similar a la de la población general objeto de estudio, para que los resultados obtenidos reflejen los diferentes puntos de vista (Prieto y March, 2002).

En este estudio, la muestra intencional está formada por 9 fisioterapeutas, 4 padres y 16 madres de niños atendidos en alguno de los servicios de atención temprana (privado, público o concertado) de Mallorca. Se han seleccionado fisioterapeutas que ejercen su actividad profesional en los diferentes centros y con distinto tiempo de experiencia en atención temprana. Con relación a los padres y las madres, se buscó

contemplar a progenitores de niños con distintas afectaciones que representasen a usuarios de los tres tipos de centros de atención temprana y de más de un centro a la vez (por ejemplo, concertado y privado), con variedad en el tiempo en años que frecuentan estos servicios y con distintos números de hijos.

De esta forma, la muestra intencional está compuesta por 29 participantes (9 fisioterapeutas, 4 padres y 16 madres). En total se realizaron 21 entrevistas en profundidad (9 fisioterapeutas y 12 madres) y 4 díadas padre-madre.

Los fisioterapeutas<sup>13</sup> entrevistados ejercen su actividad laboral en los tres tipos de centro de atención temprana que se encuentran en Mallorca: públicos, concertados y privados. La Tabla 7 recoge la distribución del número de fisioterapeutas por tiempo de experiencia en estos servicios.

**Tabla 7.** Distribución del número de fisioterapeutas por tiempo de experiencia en atención temprana.

Tiempo en AT (años)	n	%
Menos de 5	5	55,6
Entre 5 y 10	1	11,1
Entre 10 y 15	2	22,2
Entre 15 y 20	0	-
Más de 20	1	11,1

Respecto a las los padres y las madres que han participado, 8 tienen solo un hijo, 6 tienen dos hijos y 2 tienen tres en total, de los cuales solo uno de ellos presenta algún trastorno en el desarrollo. Éste es de tipo parálisis cerebral en 8 menores, síndrome de Down en 3 de ellos, síndrome de Rett en 1, alteración genética en 1 y 3 todavía no tienen un diagnóstico. Con relación al tiempo que son usuarios de servicios de atención temprana, 3 familias lo hacen a menos de un año, otras 3 familias entre 1 y 3 años, 4 entre 3 y 5 años, y 6 lo hacen a más de 5 años. De todos ellos, 4 familias solo frecuentan el SVAP o algún SEDIAP, 8 compaginan sesiones en SVAP o SEDIAP con algún servicio privado de atención temprana y 4 familias solo frecuentan los privados. La Tabla 8 presenta una distribución de estos datos.

---

<sup>13</sup> En Mallorca hay un total de 12 fisioterapeutas en los servicios públicos y concertados de atención temprana. Por motivo de confidencialidad, no se puede determinar el número de fisioterapeutas por tipo de centro.

**Tabla 8.** Datos sociodemográficos de las familias en relación con AT.

Variable	n	%
Parentesco		
Padre	4	25,0
Madre	12	75,0
Edad del niño (años)		
Menos de 1	0	-
De 1 a 3	5	31,2
De 3 a 6	3	18,8
Más de 6	8	50,0
Otros hijos *		
1	6	37,5
2	2	12,5
Condición		
Parálisis cerebral	7	43,8
Síndrome de Down	3	18,7
Alteración genética	2	12,5
Sin diagnóstico	4	25
Tiempo en AT		
Menos de 6 meses	7	43,7
Entre 6 meses y 1 año	7	43,7
Entre 1 y 3 años	2	12,6
Entre 3 y 5 años	0	-
Tipo de centro		
Solo público/concertado	4	25,0
Solo privado	4	25,0
Público/concertado + Privado	8	50,0

\* Además del hijo que va a AT.

#### 6.4. Reclutamiento

La selección de los participantes se produjo mediante la colaboración de informadores clave en secuencia encadenada, de forma que se facilitó el acceso a informantes potenciales (Mack et al., 2005). Mediante contacto telefónico o correo electrónico se hizo un primer contacto presentando el estudio, explicando la confidencialidad de los datos personales y, por último, preguntando la posibilidad y el interés en participar voluntariamente. En caso afirmativo, se pactaba el lugar y la hora asegurando previamente que se tratara de una ubicación adecuada y que había una disponibilidad de tiempo suficiente para realizar la entrevista sin interrupciones. Las entrevistas se llevaron a cabo en centros de atención temprana en ambientes cedidos para tal fin o en domicilios, según la necesidad.

#### 6.5. Recogida de la información

Las entrevistas fueron realizadas en dos momentos relacionados con el proceso de análisis que se detalla en el siguiente apartado. El primer período se llevó a cabo entre julio de 2011 y mayo de 2012. Posteriormente, entre los meses de octubre y noviembre de 2012 se realizaron las últimas entrevistas.

Previamente a la recogida de datos la investigadora principal presentó una vez más de forma oral y escrita el objeto de la investigación para el cual la persona había sido seleccionada. En este momento, se hizo la entrega y lectura del consentimiento informado concediéndoles la posibilidad de renunciar a la realización de la entrevista o modificar posteriormente la información ofrecida. Sólo cuando el consentimiento fue firmado y bajo autorización de los entrevistados, la investigadora encendió las grabadoras y se dio por comenzada la sesión. Al finalizarla, se les informaba que no había más cuestiones y se les daba la oportunidad de añadir lo que les pareciera oportuno. Este momento también ha sido muy enriquecedor para la investigación porque, igual que en el estudio de Ezzy (2010), algunos participantes expresaron cómo habían vivido la experiencia de la entrevista.

Para ello, se elaboró un guión de entrevista tanto para familias como para fisioterapeutas que permitió guiar las sesiones de entrevistas semi-estructuradas y diadas. Ambos guiones se incluyen en los Anexos V y VI. Se emplearon dos grabadoras de audio de marcas Olympus y Philips, como también un cuestionario socio-demográfico para la obtención de datos de cada participante. Las grabaciones fueron transcritas y posteriormente revisadas a fin de garantizar la precisión del contenido. Las anotaciones de las observaciones del comportamiento no-verbal de los entrevistados fueron integradas con el discurso verbal en las transcripciones. Además, la investigadora mantuvo en todo el momento un diario de investigación, en el cual reflejaba sus reflexiones siempre después de cada entrevista y durante todo el proceso de análisis.

El cuestionario sociodemográfico para los padres y las madres dispone de preguntas respecto a la composición familiar y relación con la familia extensa, edad actual del niño, edad que empezó a frecuentar algún servicio de fisioterapia en atención temprana, centros que han frecuentado, motivo de la derivación, participación en asociación de padres y cuales profesionales les habían facilitado información sobre la condición de su hijo. A su vez, el modelo de cuestionario aplicado a los fisioterapeutas incluye preguntas respecto a la formación y experiencia profesional en atención temprana y en otros ámbitos. Ambos modelos se encuentran en los Anexos.

Para el óptimo desarrollo de las entrevistas se buscó un ambiente en el cual los entrevistados se sintieran tranquilos, sin interrupciones y que permitiera una buena calidad de audio a fin de conseguir el mejor resultado en las transcripciones. Los participantes tuvieron la opción de elegir el idioma de la entrevista a fin de que pudieran expresarse según su preferencia. De esta forma, las entrevistas individuales y dos diadas se realizaron en castellano, una diada en catalán y una diada en castellano y en catalán.

Aunque el idioma materno de la investigadora principal (quien condujo las entrevistas, las transcripciones y el análisis de la información) es el portugués, hay una serie de factores que afectan a la calidad y la fiabilidad de la información tales

como la competencia lingüística y la autobiografía del investigador, su conocimiento de la cultura de las personas en estudio y las circunstancias en que la investigación se lleva a cabo (Birbili, 2000).

Además de los métodos de recogida de información citados, el diario de investigación permitió mantener un registro continuo de las reflexiones durante el trabajo de campo y de las interpretaciones emergentes de la información recogida, representando así un análisis temprano y en paralelo al proceso de registro.

## **6.6. Análisis de los datos**

Como se ha visto, el análisis de la información se llevó a cabo paralelamente a lo largo de todo el proceso de investigación. El tipo de análisis seleccionado es análisis de discurso, el cual puede referirse a distintos abordajes de análisis de textos o del discurso. El análisis crítico del discurso es uno de ellos (Peräkylä y Ruusuvuori, 2013; Peräkylä, 2005).

El discurso lo constituyen no sólo ideas, formas de pensar y formas de hablar, sino también prácticas, relaciones sociales e institucionales. Por lo tanto, constituye tanto una forma específica del uso del lenguaje como una forma específica de interacción social, siendo también analizado desde múltiples perspectivas y escuelas tanto desde las ciencias sociales o de las humanidades como desde la psicología (Antaki, Billig, Edwards y Potter, 2003; Peräkylä y Ruusuvuori, 2013).

Según Fairclough (2010), la adopción de una postura crítica en análisis del discurso significa investigar las interacciones verbales a partir de la observación de cómo están determinadas por las estructuras sociales y sus efectos en estas. Sin embargo, ambos aspectos (determinación y efectos) no son necesariamente aparentes para las personas, de ahí que él se refiere a un aspecto de “opacidad” en la forma como las relaciones sociales son naturalmente establecidas. Por lo tanto, la crítica consiste en hacer visible estas interconexiones.

Sparkes y Smith (2014) añaden que el objetivo de este tipo de análisis crítico del discurso es abordar los problemas sociales mediante la identificación e interpretación de cómo la ideología funciona en y por el discurso para contribuir y reproducir las relaciones de poder. Las ideologías son entendidas como sistemas de creencias que los grupos con más poder utilizan para mantener su posición de dominio sobre otros grupos. Ellas son transmitidas y reproducidas a través del lenguaje. Por lo tanto, la función del análisis crítico del discurso es exponer las ideologías y cómo éstas mantienen la hegemonía o dominación de un determinado grupo y oprimen a otros.

Para alcanzar este nivel analítico, el proceso de codificación siguió una secuencia sistemática y rigurosa en la identificación de códigos, subcategorías y categorías. Como se ha visto anteriormente, este proceso ha sido llevado a cabo paralelamente a

la recogida de información durante el trabajo de campo y al finalizarlo. El momento más inmediato de análisis correspondió a las anotaciones en el diario de investigación al final de cada entrevista en el cual se recogían los temas que habían surgido, las observaciones en cuanto al comportamiento no-verbal del participante, las emociones y los silencios percibidos, como también reflexiones y dudas propias de la investigadora.

Posteriormente, en la transcripción de las entrevistas se procedía a la identificación de los códigos y su transferencia al libro de códigos, un documento de texto en el cual han sido integralmente agrupados según temas. Fueron seleccionados y analizados aquellos textos que constituyen discursos, según la definición por Antaki et al. (2003) y Peräkylä y Ruusuvuori (2013) descrita anteriormente en este apartado. Algunos códigos hacían referencia a más de un tema y se mantenía el texto completo que permitiera su interpretación. En este momento se realizó una codificación abierta similar al análisis temático o los estudios de teoría fundamentada (Ezzy, 2002), a fin de que los códigos pudieran surgir libremente sin limitación por categorías o temas preconcebidos.

De esta forma se realizó una primera recogida de información, totalizando 13 entrevistas individuales (7 fisioterapeutas y 6 madres) y 2 díadas. En seguida se realizó un análisis del libro de códigos y sus correspondientes identificaciones en subcategorías y categorías, como también se identificó los aspectos que requerían más profundización hasta alcanzar la saturación de la información. Entonces se procedió a una segunda ronda de entrevistas y análisis totalizando 8 entrevistas individuales (2 fisioterapeutas y 6 madres) y 2 díadas. Finalmente, se procedió a una relectura y reorganización de la información recogida y su agrupación en bloques temáticos para su presentación en el capítulo de resultados.

## **6.7. Rigor metodológico**

La investigación cualitativa, como toda investigación, precisa realizarse con un rigor metodológico. Para Morse (1994) el rigor en este tipo de investigación vendrá dado por varios procesos entre los que destaca la adecuación de la selección de datos al marco teórico del estudio, la obtención de datos desde múltiples fuentes y métodos, la incorporación de documentación que permita reconstruir el proceso por el cual el equipo investigador llega a las conclusiones o la participación de otros expertos. Este rigor ha de venir acompañado según otros autores de una explicitación del proceso reflexivo que permita identificar las estrategias seguidas en el proceso y las motivaciones que llevan a aquéllas (Chesney, 2001; Janesick, 2003; Malterud, 2001; Robles, 2000).

Específicamente, en este estudio se utilizó la triangulación de fuentes y métodos (Mays y Pope, 2000; Tracy, 2010). En cuanto a las fuentes, se realizó una búsqueda bibliográfica utilizando literatura nacional e internacional. Por otro lado, se utilizaron

diferentes métodos de recogida de datos que van desde la búsqueda bibliográfica, el cuestionario sociodemográfico, la entrevista individual y las diadas así como el diario de investigación. La recogida de información se interrumpió al alcanzar la saturación de la información, es decir, el momento de la investigación en el que las opiniones de los participantes se repiten, son redundantes y no se aporta información nueva.

Otro punto de información para la triangulación fue la opinión de expertos sobre el tema, tanto del ámbito geográfico estudiado, como de otras comunidades del territorio nacional y del extranjero, incluyendo para ello una estancia en la University of East Anglia (Norwich, Reino Unido). Además, se contó con la colaboración de otros investigadores para tratar de llegar a un consenso acerca de la interpretación de los datos y la categorización generada.

Finalmente, se tuvo especial prudencia en relación al catalán. La realización de las entrevistas no hubiera sido posible sin una capacitación previa de la investigadora principal en este idioma, considerando que éste es el idioma preferido por algunos participantes del estudio. Igualmente, se contó con la colaboración de un experto en filología catalana a fin de garantizar la fiabilidad de los textos transcritos y la coherencia de las traducciones.

## **6.8. Consideraciones éticas**

Esta investigación fue aprobada por la Comisión de Bioética de la Universitat de les Illes Balears en el día 2 de diciembre de 2011. Todos los participantes en el estudio firmaron y recibieron una copia del consentimiento informado en el que se incluían los aspectos referentes a la investigación de forma escrita, de nuevo resaltando los aspectos del anonimato de su participación y la confidencialidad de sus aportaciones.

Además, en el desarrollo de esta investigación se ha tenido presente el respeto por las aportaciones de los participantes, sus experiencias, vivencias y opiniones puesto que, como afirma Minayo (2010), la narrativa de los entrevistados viene impregnada de su comprensión personal sobre su lugar en la historia, las tradiciones del grupo, sus intereses y de cómo da continuidad a la trayectoria colectiva del mundo del cual hace parte. Su narrativa, por lo tanto, no es una verdad, sino una interpretación que emerge de la comprensión que tiene del mundo vivido. Por lo tanto, la postura fidedigna del investigador en la interpretación de los datos también es una consideración ética en los estudios cualitativos.

## **6.9. Limitaciones del estudio**

Este estudio hace referencia a la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar en el marco de la atención temprana. La muestra intencional estuvo limitada a los padres y las madres de niños usuarios de los servicios de atención temprana y fisioterapeutas. En este sentido, la no inclusión de otros profesionales que componen

los equipos y de otros miembros de las familias (abuelos, hermanos, entre otros) puede ser apuntado como una posible limitación del estudio. Considerando que los equipos actúan de forma interdisciplinar y que los demás familiares también se ven afectados por la discapacidad de un pariente, es muy probable que estos colectivos pudieran aportar información relevante para esta investigación. Sin embargo, esto refleja la amplitud y complejidad del tema escogido, así como explicita la necesidad de otras investigaciones que consideren las perspectivas de estos actores.

Respecto a la metodología, inicialmente se había planteado la realización de grupos focales pero el reducido número de fisioterapeutas que trabajan en atención temprana en Mallorca inviabilizó este método. A su vez, no fue posible reunir a padres y madres en mismo lugar y hora en virtud de la poca disponibilidad de tiempo que referían en su rutina diaria especialmente relacionado al cuidado de su hijo con discapacidad.

Además, en razón de la naturaleza del estudio no es posible afirmar que los datos generados son generalizables, pero pueden ser transferibles a contextos que comparten similitudes sociodemográficas y socioculturales con el lugar donde se han recogido los datos (Polit y Beck, 2010; Rist, 2003).

Un aspecto que podría ser considerado como una limitación del estudio es la cuestión del catalán. Entre las estrategias seguidas para subsanar este aspecto están mi proceso de capacitación en la comprensión del idioma con sus particularidades a nivel local y la colaboración de un experto en filología catalana en las tareas de revisión de las transcripciones y traducciones. Igualmente, el tiempo que residí en la isla y mi participación en diversos grupos sociales me han permitido conocer y adentrar en la cultura y las dinámicas sociales, muy importantes en el proceso de interpretación y análisis de los resultados en un estudio cualitativo.

Finalmente, un elemento que puede haber sido un condicionante para las personas entrevistadas es mi perfil profesional como fisioterapeuta. Para evitarlo, me presenté como doctoranda por la Universitat de les Illes Balears e investigadora sin vínculo con las administraciones públicas o los servicios de atención temprana. Aun así, algunos entrevistados utilizaron expresiones como “tú lo sabes” o “qué te puedo decir” que me han hecho emplear estrategias para obtener dicha información y, de esta forma, alcanzar la profundidad necesaria.

## CAPÍTULO 7: DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS

La escritura está en el corazón del proceso de investigación. Para mucha gente, el descubrimiento ocurre tanto en las tareas de análisis de datos como durante la escritura. Ésta no es simplemente la transferencia de resultados a una página puesto que debe comprender tanto la creación de resultados como el hecho de informarlos (Ezzy, 2002). Así, la forma en que escribimos tiene consecuencias para nosotros mismos, nuestras disciplinas y los públicos que buscamos alcanzar (Richardson, 2002).

Para Ezzy (2002), la buena escritura depende no solamente de prácticas metodológicas y técnicas para tal fin. Otros factores son igualmente relevantes, tales como la pasión del investigador por el descubrimiento, su sensibilidad para escuchar e interpretar la voz del “otro”, además de poseer una capacidad de apreciación compasiva de las alegrías y los dolores de la vida.

En relación con el estilo, Smith (2006) sostiene que la escritura realista en las investigaciones en atención sanitaria y social permite la identificación de las necesidades e inquietudes de los usuarios y contribuye al diseño de propuestas para la mejora de los servicios. Este texto se enmarca en lo que Van Maanen (2011) denomina “cuentos realistas”. Según el autor, la exposición de los resultados en este estilo prioriza el punto de vista de los miembros de un determinado contexto social y cultural, presentando en el texto detalles concretos y particulares que intentan representar la realidad.

A este respecto, en este estudio se recogen citas de las entrevistas que ilustran los resultados presentados. Ellas aparecen destacadas en el texto en párrafos aparte. Por criterio de confidencialidad y a fin de respetar la identidad de los participantes, se utilizan las letras “M” para madre, “P” para padre y “FST” para fisioterapeuta acompañados del número de orden de entrevista. Se incluye una “d” junto al número en las citas que corresponden a díadas. Además, se utilizan los pseudónimos “Joan” y “Maria” para sustituir los nombres de los niños, así como las palabras “centro privado” y “centro público-concertado” para los servicios. Pensamientos y percepciones expresadas de otras personas se incluyen en entrecomillado. Es importante destacar que los signos gramaticales que determinan el tiempo en los textos (p.e. comas y puntos suspensivos) no han sido empleados siguiendo las normas gramaticales en las citas. Con ello, se intenta ofrecer al lector una experiencia de lectura lo más cercana posible a la realidad.

Los resultados están divididos en cuatro bloques temáticos de acuerdo con los objetivos de la investigación: (1) perspectivas de los padres y de las madres sobre calidad de vida familiar, (2) perspectivas de los fisioterapeutas sobre calidad de vida familiar, (3) perspectivas de los padres y de las madres sobre la influencia de la

fisioterapia en la calidad de vida familiar y (4) perspectivas de los fisioterapeutas sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar. Las categorías, subcategorías y códigos aparecen en una tabla al principio de cada bloque temático. En el texto, se destacan las categorías en formato negrita. Al final del capítulo se recoge una síntesis de los elementos convergentes y diferenciadores.

Durante las entrevistas y en su posterior análisis se pudo observar que algunos aspectos fueron expresados con gran emotividad, así como otros que no fueron relatados por algún grupo lo que indica su resistencia al hablar de determinados temas. Por ello, estos aspectos están incluidos en este texto a lo largo de los bloques temáticos, pues los aspectos silenciados o la forma en que fueron expresados forman también parte de los resultados de este estudio. De esta forma pretendo señalar que además del análisis de “lo que se dice” (el discurso), el “como se dice” (la emotividad) y el “que no se dice” (los silencios) representan una fuente de información en sí y es igualmente significativa para la comprensión del fenómeno y la discusión de los resultados.

### **7.1. Perspectivas de los padres y las madres sobre calidad de vida familiar**

En este bloque temático están incluidas las aportaciones de las familias respecto a lo que ellos consideran que influye en su calidad de vida familiar. Así, los participantes han expresado tanto elementos que influyen positivamente en la familia como también otros percibidos como perjudiciales. La información recogida ha sido agrupada en categorías que caracterizan la **vida en familia**, la **calidad de vida del niño**, los **recursos económicos** y los **apoyos**. Los discursos también han revelado una serie de consideraciones en relación con el **tiempo** y el proceso de adaptación que experimentan las familias a raíz del descubrimiento de la discapacidad. Esta temporalidad ilustra distintos elementos que pueden ser relevantes en la atención a las familias. La Tabla 9 presenta las categorías, subcategorías y códigos de este bloque temático.

**Tabla 9.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los padres y las madres sobre calidad de vida familiar.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
<b>Vida en familia</b>	Necesidades básicas	Vivienda, salud, educación, ocio, trabajo y recursos económicos
	Funcionamiento familiar	Convivencia familiar Bienestar anímico Tiempo para uno mismo y para estar en familia Organización entre la pareja Conflictos entre la pareja Interacción entre los hermanos Comportamiento de los hermanos
<b>Calidad de vida del niño</b>	Autonomía	Avances y autosuficiencia
	Comunicación	Capacidad de los niños para expresarse y hacerse entender
	Bienestar emocional	El estado de ánimo de un individuo se transfiere a la familia Bienestar emocional como elemento terapéutico
<b>Recursos económicos</b>	Impacto económico de la discapacidad	Tipo de discapacidad Ayudas públicas Ingresos familiares y los requerimientos de la atención al niño
	Acudir a servicios privados	Recursos públicos insuficientes Compaginar sesiones servicios públicos y privados Acudir directamente a un servicio privado
<b>Apoyos</b>	Familia extensa	Cuidados con el niño Apoyo económico
	Profesionales de atención temprana	Asesoramiento continuo
	Otros padres	Asociaciones de padres
<b>Temporalidad</b>	El principio	El impacto inicial
	El proceso	¿Qué es y qué hago? (información y orientación desde el principio) El camino a recorrer El descubrimiento del trastorno en el desarrollo por los hermanos Afrontar el trastorno en el desarrollo de un nieto
	Normalidad	Facilidades para la rutina diaria

La categoría **vida en familia** representa los elementos del cotidiano familiar y van desde las necesidades básicas del día a día hasta aspectos emocionales y de convivencia que las familias han identificado como parte del funcionamiento familiar.

El colectivo entrevistado ha hecho referencia a distintos elementos considerados básicos para una vida familiar de calidad, como vivienda, salud, educación, ocio, trabajo y unos recursos económicos para su mantenimiento. Respecto a estas

necesidades básicas, una madre ha mencionado especialmente la integración del niño en la escuela.

Yo entiendo que es que las necesidades básicas, básicas o las que tu consideras tus necesidades estén cubiertas, ¿no?, en el trabajo, educación, las actividades que tu día a día hacen que te sientas bien. (M\_16d)

Pues, bueno, que haya salud, lógicamente, que haya salud entre la familia, [...] la rutina, que el niño esté lo más integrado dentro del colegio... (pausa) Entonces esto para mi es la calidad de vida. No aspiro a mucho más. (M\_02)

Es necesario destacar que los recursos económicos aquí citados representan la cantidad que la familia necesita para vivir. Los discursos han revelado otras percepciones de los participantes en relación a los recursos económicos necesarios en consecuencia del trastorno en el desarrollo de su hijo. Ellos están recogidos en una categoría específica.

Además de las necesidades básicas, los participantes han hecho referencia a una serie de elementos que ilustran características del funcionamiento familiar, como el hecho de disfrutar de una convivencia familiar satisfactoria en la cual hay interacción y participación de todos los miembros.

Calidad de vida familiar es... para mi, el poder convivir de una forma satisfactoria todos los miembros de la familia. Es decir, que tanto yo, como su padre, como el niño pues... podamos tener nuestros momentos tanto individuales, como los unos con los otros, como los tres juntos... y que el día a día de cada uno sea gratificante para los demás a nivel de la familia. [...] Entonces, que cada uno tanto a nivel individual en todas las dimensiones de nuestra vida, como a nivel de grupo, funcionemos de una manera que nos produzca satisfacción. (M\_07)

Igualmente, los participantes han mencionado que es importante disfrutar de un ambiente familiar armónico en el cual el bienestar anímico de cada uno repercute en los demás.

Aparte de la calidad de vida en cuanto a lo que es material, pues ser felices. Un poco también el estado de ánimo de uno, que es muy importante. Yo considero que es muy importante. Yo lo noto con mi hijo porque si estoy triste mi hijo también está triste. Si estoy muy contenta, él disfruta... comienza a reírse. Entonces es un poco también... yo creo que la calidad de vida no solamente es una cosa material, sino también un poco el estado de ánimo de las personas, del niño y de la familia que está muy cerca de él. (M\_05)

Otro aspecto que ha surgido en los discursos de los participantes es la vida del padre y de la madre de forma individual y su relación con la familia. Es decir, la llegada de un hijo conlleva la necesidad de cuidados. En este sentido, algunas familias han identificado que el hecho de que el niño tenga una discapacidad requiere todavía más atenciones que pueden limitar de manera importante el tiempo que tienen el padre o la madre para dedicarse a uno mismo. Por lo tanto consideran necesario disponer de tiempo para uno mismo y para estar en familia.

A veces, pues, te gustaría tener más tiempo... yo que sé, para poder hacer esto, para hacer lo otro. A veces dejarías el trabajo y te dedicarías más completamente a ella [...] Que a nivel personal, no quedas anulada porque la verdad es que como padres quedas bastante, porque siempre priorizas a los niños. (M\_01d)

Nace un niño, te olvidas de ti. Pero yo creo que uno con discapacidad, te olvidas mucho más de ti. (M\_15)

Una familia ha emitido una opinión distinta. En este caso, madre y padre estaban de acuerdo en que realmente habían observado una reducción en cuanto al tiempo para dedicar a su vida personal, independientemente de la discapacidad, pero por otro lado lo compensaban disfrutando de estar con su hijo.

Bueno, yo creo que cuando se tiene un hijo, tenga discapacidad o no, tu tiempo se acabó, se acabó. Yo no creo verme afectada de mi tiempo porque él tiene una discapacidad. Yo creo que si él no hubiera tenido ningún problema, yo tendría el mismo tiempo que tengo para mí, cero. Porque a mí me gusta mucho estar con él, el tiempo que tengo para disfrutarlo y lo disfruto. (M\_06d)

Un elemento facilitador para la calidad de vida en la familia que ha surgido en los discursos ha sido la organización entre la pareja para la ejecución de las tareas del día a día de forma a no sobrecargar más a una persona que la otra. También se ha hablado sobre los conflictos que pueden surgir en consecuencia de la situación de discapacidad. Este último aspecto ha sido apuntado como un elemento que ejerce un impacto negativo en la calidad de vida de la familia y que puede provocar la separación de la pareja. Las siguientes citas reflejan ambas percepciones.

Nos vamos como rodando nosotros [...] Y nosotros, ya te digo, el día a día nos vamos pasando las tareas: vas tu y voy yo, luego voy yo al... nos hemos hecho así para que no sea tan pesado. [...] es muy importante la relación entre pareja, el ayudarte. (M\_13)

Después también muchos conflictos con mi marido porque, claro, esto te llega también a superar. (M\_09)

Los participantes también se han referido a la interacción entre los hermanos como un elemento facilitador para la calidad de vida de la familia. Sin embargo, los cambios inadecuados de comportamiento presentados por algunos hermanos han surgido en los discursos por su impacto negativo. En este sentido, los participantes que han mencionado estos desvíos de comportamiento consideran necesario una atención dirigida a los hermanos a fin de ayudarles a comprender la situación de discapacidad.

Pues si vieres a las dos pequeñas jugar como juegan, pero te ríes, ¿eh? Eso que esta se ha puesto un poquito celosa y a veces le quiere “tu cu tu” (picar), pero juegan y se persiguen y nada... No sé yo, muy bien, la verdad es que muy bien. (M\_13)

Se quedan tocados porque de tener un papá o una mamá las 24 horas del día, pasan a irse las 24 horas a un hospital y a dejarla. [...] Ahí no viene un hermano, ahí se va una mamá. [...] La mía pues sacó rebeldía, sacó llamadas de atención pero en el lado negativo. [...] Eso es algo que creo que tendría que haber, ayuda para los hermanos, ¿sabes? Que nadie piensa en ellos. Y es un daño colateral que sufren los hermanos. (M\_15)

La percepción de los participantes sobre calidad de vida familiar ha generado una categoría específica respecto a la **calidad de vida del niño** en lo que concierne a autonomía, comunicación y bienestar emocional, reflejando así el impacto directo de estos aspectos en toda la familia.

El colectivo entrevistado ha hecho referencia a la autonomía tanto desde el punto de vista de lo que el niño ya ha logrado desarrollar como también como un objetivo perseguido. Ellos consideran que a medida que los niños van logrando avances en su desarrollo motor y conquistando una autosuficiencia en el ámbito familiar, la calidad de vida de la familia se va incrementando.

Siempre he pedido que sea autónoma. [...] Que el día de mañana pueda ir al baño solita, y ella se pueda ir a comer solita, y yo gracias a Dios lo voy logrando y todos los papás lo que queremos cuando tenemos un niño discapacitado o que no camina, es que llegue a caminar, sea autónomo y yo mi logro es llegar a esto. Entonces yo teniendo este logro, esta meta, la voy consiguiendo, yo ya soy feliz. (M\_09)

Además de los avances a nivel motor, la habilidad de los niños a nivel de comunicación es un elemento importante y que repercute en la familia. Por ello, la capacidad de los niños para expresarse y hacerse entender por los demás es percibida como un elemento facilitador en el día a día familiar.

La verdad es que hemos tenido calidad de vida también con él. Además que es un niño que se expresa perfectamente, que si tiene dolor en

cualquier parte te lo dice, y yo creo que estas cosas son muy importantes en el día a día. (M\_06d)

Además del bienestar anímico a nivel general de la familia, los participantes han destacado especialmente el bienestar emocional del niño. Por un lado, ellos han hecho referencia en el sentido de que el estado de ánimo de un individuo se transfiere a la familia como un elemento que ejerce influencia directa en las demás personas. Por otro lado, algunos participantes han hecho referencia al bienestar emocional como elemento terapéutico en sí mismo, por su efecto en la disminución del tono muscular que puede estar alterado en los niños con lesión cerebral.

Ahora mismo lo que me preocupa es que Joan se encuentre muy bien anímicamente y que nosotros nos encontremos bien, porque sentimos que él lo presiente. Es importante estar estables y muy bien, porque así evitamos que se estire. Que hemos observado que cuando está feliz, está muy bien entretenido, pues este patrón de estiramiento<sup>14</sup> le disminuye. (M\_05)

La información recogida respecto a los **recursos económicos** ha generado una categoría específica en consecuencia del volumen de referencias en el discurso de los entrevistados, lo que pone en evidencia el impacto económico de la discapacidad en la familia y la necesidad de acudir a servicios privados por motivos como los que se detallan a continuación.

En este estudio, los padres y las madres han mencionado una serie de elementos derivados del impacto económico de la discapacidad que ellos perciben como perjudiciales a la calidad de vida de la familia. Según ellos, el dispendio económico varía de acuerdo con el tipo de discapacidad o gravedad de la lesión, siendo mayor cuando la afectación del niño es más compleja. Además, en la mayoría de los casos las ayudas públicas son consideradas insuficientes. Igualmente, los participantes han mencionado que los niños con discapacidad requieren una atención constante, con lo cual en la mayoría de hogares la madre ha tenido que solicitar la reducción de jornada laboral, con consecuente disminución de los ingresos económicos familiares. De esta forma, los ingresos familiares y los requerimientos de la atención al niño también han sido considerados un elemento condicionante en la calidad de vida familiar.

El colectivo entrevistado considera que hay diferencias en cuanto al impacto económico provocado según el tipo de discapacidad o el nivel de afectación. Las aportaciones han revelado que, por ejemplo, el síndrome de Down conlleva menos gastos que el parálisis cerebral y que esta misma condición puede generar gastos mayores o menores según el nivel de afectación, es decir un niño con una hemiparesia espástica tiene menos necesidades de adaptaciones que un niño con una tetraparesia

---

<sup>14</sup> Patrón de estiramiento corresponde a una contracción involuntaria de la musculatura como consecuencia de la espasticidad.

espástica<sup>15</sup>. Es decir, cuanto mayor la afectación física de los niños, mayor deberá ser el desembolso económico de los padres a fin de cubrir sus necesidades, que pueden ser la utilización de ayudas técnicas (caminadores, sillas, entre otros), gastos con tratamientos (hidroterapia, hipoterapia, therasuit y otros), medicaciones, adaptaciones en la casa, entre otras. Las citas a continuación ilustran algunos de estos elementos. La segunda refleja especialmente la percepción de una madre cuando relata que tener un hijo con discapacidad es “una hipoteca de por vida”.

Siempre que tengas, pues, una economía más o menos buena, mediamente buena, pues siempre podrás tener una buena calidad de vida. Y teniendo ya hijos con estas situaciones, cuanto mayor sea el aporte económico, más... mejor está uno, porque el mío necesita poquitas cosas, pero hay algunos que necesitan un desembolso increíble, y ayudas cero. (M\_10)

[...] es que un hijo así es como una hipoteca de por vida, me refiero, a nivel de tratamientos, a nivel de medicaciones, a nivel de ayudas ortopédicas, a nivel de desplazamientos a la península... (M\_14d)

En contrapartida, las ayudas públicas ofrecidas por el Estado podrían eliminar estas desigualdades. Desafortunadamente, los discursos de los informantes en este estudio han revelado que la realidad no es esta. En este sentido, han reflejado percepciones distintas respecto a las ayudas públicas. Por un lado hay familias que consideran que la ayuda que reciben es suficiente para sus necesidades. Por otro lado hay familias que la consideran insuficiente. Además, la política de austeridad del gobierno y los recortes en servicios básicos parecen estar afectando directamente a estas familias, como se observa en las citas a continuación.

Por ejemplo, el tema de la dependencia. En seguida que lo supimos estuvimos ahí, estuvimos encima y preguntando... pero claro, también depende de la situación económica en este momento. A lo mejor, no sé, cuando lo pedimos hace 4 años pues era otra coyuntura económica, porque la crisis todavía no había saltado de esta manera. La gente que, a lo mejor entrevistas a alguien que lo ha pedido hace un año y te dice que está en espera. (M\_14d)

El Estado prácticamente no te ayuda nada. Nosotros con los niveles de ingresos ni que ganásemos un dineral, pero no puedes solicitar ninguna ayuda que no nos llega nada. [...] Hace dos años que tengo la carta y no me han pagado todavía. Y sí que hay gente que lo puede llevar. Que son 700€, que no pasa nada. Pero, bueno, un caminador de 700€ que no lo hemos visto nunca... y así vas sumando, sumando y... (M\_06d)

---

<sup>15</sup> Hemiparesia espástica corresponde a alteraciones en el tono muscular a un lado del cuerpo (brazo y pierna) y tetraparesia a ambos brazos y piernas, siendo, por lo tanto, más compleja.

Otro elemento que ha surgido en el discurso de las familias respecto al impacto económico de la discapacidad ha sido la relación dicotómica entre los ingresos familiares y los requerimientos de la atención al niño. Muchas veces los padres tienen que plantearse la reducción de los ingresos económicos para poder dedicarle más tiempo a su hijo. Frecuentemente son las madres que asumen el rol de cuidadoras primarias y, para esto, deciden renunciar al trabajo o solicitan una reducción de jornada para desempeñar esta función.

Hombre, evidentemente yo... desde mi punto de vista uno de los dos dejó de trabajar, con lo cual supuso un tiempo que había un sueldo menos para poderle dedicar más tiempo a quien lo necesitaba en este momento. Al principio, a través del (centro público), económicamente tampoco no necesitábamos mucho, ¿no? Luego cuando empiezas a plantearte de terapias privadas... ahí se nota este sueldo. Entonces decides volver a trabajar y merma la atención que le estás dando porque, claro, dispones de menos tiempo [...] (M\_16d)

También hay situaciones en las que la madre desearía tener esta posibilidad, pero económicamente para la familia no es posible puesto que consideran que las ayudas públicas no son suficientes para costear todas las necesidades del niño. Entonces esto genera una insatisfacción constante.

A veces dejarías el trabajo y te dedicarías más completamente a ella, pero ves que a lo mejor no lo puedes dejar porque realmente no hay un Estado o unas administraciones que te cubran sus gastos. (M\_01d)

El impacto económico de la discapacidad tiene relación con la necesidad que relatan las familias de acudir a servicios privados a fin de ofrecer una mejor asistencia terapéutica a su hijo. En este sentido, el análisis de la información recogida señala tres motivos por los cuales las familias acuden a estos servicios: consideran que los recursos públicos son insuficientes, compaginan sesiones en ambos servicios o acuden directamente a un servicio privado.

La percepción de que los recursos ofrecidos por la sanidad pública son insuficientes para promover un desarrollo motor satisfactorio en los niños ha sido una constante en la información recogida. Los participantes han mencionado principalmente que consideran que el número de sesiones que recibían en los servicios públicos de atención temprana eran insuficientes y, por este motivo, habían decidido recoger también a centros privados a fin de que el niño recibiera la atención que la familia considerase necesaria.

Yo solo sé que los recursos eran insuficientes. Seguro, eso seguro, porque sino nosotros no nos hubiéramos ido a la privada. O sea... no, era lo máximo, porque sino nosotros... no tenía ningún sentido que nosotros pagáramos otras sesiones por lo privado. (M\_14d)

Sin embargo, algunos participantes han manifestado la decisión de compaginar sesiones en el centro público/concertado y en un servicio privado como una alternativa complementaria a lo que recibían en la pública, normalmente de una forma constante.

Recibe fisio en la escuela pública de (pueblo) dos días a la semana. Están con él 40 minutos, 1 hora depende. Dos días a la semana recibe la fisio pública y una hora a la semana va a un centro privado. (P\_06d)

Una familia ha mencionado que acudía a la sanidad privada durante el período de vacaciones escolares en el cual la atención fisioterapéutica al niño era interrumpida en el servicio público. Por otro lado, algunas familias han preferido acudir directamente a un servicio privado. Aunque habían recibido información sobre los servicios públicos de atención temprana, estas familias han manifestado su preferencia en el servicio privado con base en las recomendaciones y la satisfacción demostrada por otras personas (otros padres y profesionales sanitarios). Además, para las familias esto representaba un esfuerzo económico factible.

[...] cuando nace pues te ofrecen otros centros públicos. Yo, claro, lo hubiese llevado. Ningún problema. Pero [...] mi cuñada tiene una amiga, [...] dijo que había probado los dos sitios y que si podíamos venir aquí, que lo probásemos y tal y cual, que ella nos lo recomendaba que la nena tal, tal y tal... que muy bien. Y nosotros, pues directamente vinimos aquí. Valoraron a Maria, tal, empezó [...] pues ya nos hemos quedado aquí también porque hemos estado muy a gusto. (M\_13)

Otro elemento que ha surgido constantemente en los discursos de los padres y las madres ha sido la importancia de los **apoyos**. Ellos han manifestado que el soporte recibido por parte de la familia extensa (sus padres, hermanos, amigos cercanos entre otros), de otros padres en situación semejante y de profesionales sanitarios representa un aspecto positivo que contribuye a la calidad de vida familiar.

El apoyo recibido por parte de la familia extensa ha sido identificado como siendo de dos naturalezas distintas. A este respecto, el discurso de los participantes ha reflejado la colaboración de la familia extensa tanto en relación a los cuidados con el niño como el apoyo económico recibido cuando necesario.

Respecto a los cuidados con el niño, los participantes han manifestado que la posibilidad de dejar a los niños bajo los cuidados de la familia extensa es un elemento que contribuye a la calidad de vida de la familia. Por otro lado, hay familias que por las dificultades inherentes a la condición del niño no pueden contar con este apoyo. Las citas a continuación ilustran ambas situaciones.

Ahora si, también, si en algún momento síí es verdad que la pareja quiere tener un espacio... pero bueno él se queda en casa de mis padres

o de su hermana, de mi cuñada, de bien pequeñito pues como hace cualquier pareja. Físicamente... no tiene necesidades especiales, de alimentación... El problema suyo ha sido el motor. [...] Para nosotros no nos ha supuesto como puede haber familias que sí, que tienen unas necesidades de alimentación... (P\_06d)

Maria no la podemos dejar sola con la abuela como otro niño, porque no está segura, no... Si Maria está enferma, pues hay que ir al trabajo del papá o la mamá. O no podemos ir a trabajar. [señala con los hombros como diciendo “no nos queda otra”] (P\_01d)

Otra forma de apoyo relacionado a la familia extensa es el apoyo económico recibido en momentos puntuales. Aunque las referencias relacionadas a este elemento no han sido constantes y teniendo en cuenta que gran parte de las familias considera que las ayudas públicas recibidas son insuficientes, para ellos el saber que pueden contar con este recurso en caso de necesidad representa un aspecto positivo para las familias.

Y económicamente, hombre, sí. A la fisio privada va mucho y todo quiere. El Estado prácticamente no te ayuda nada. [...] O tenemos familia que nos ayuda. Que todo esto, gracias a Dios, lo tenemos, pero claro, realmente es un problema. (M\_06d)

Además de la familia extensa, los participantes han manifestado el apoyo recibido por parte de los profesionales de los servicios de atención temprana en cuanto a ofrecerles un asesoramiento continuo. Las familias han valorado positivamente la sensación de acogida percibida en algunos servicios y la posibilidad de compartir sus dudas y sus inquietudes con los profesionales. Las palabras de esta madre a continuación ilustra este elemento.

Teníamos el asesoramiento de aquí. El hecho de venir aquí dos días a la semana y poder comentar aquellas cosas estos dos días, pues ya pasa que ya vas rodando con mucha normalidad. Y aquí es un asesoramiento continuo, ¿no? Es una acogida continua. Un sostén permanente y cubre... yo creo que esto te cubre tus dudas, tus miedos. [...] Estás en constante apoyo. (M\_07)

También ha emergido en los discursos de los participantes el apoyo recibido por parte de otros padres que también conviven con un niño con discapacidad en la familia. Según ellos, la participación en asociaciones de padres constituye un elemento que contribuye a la calidad de vida en familia puesto que de esta forma tienen la posibilidad de compartir experiencias, vivencias, fuentes de información, entre otros.

La verdad también muchos padres nos han ayudado, de la asociación, que ya no sólo ayudas profesionales de toda la gente que lo haya vivido o está viviendo... que va por delante, que a lo mejor tienen más experiencia, los niños son más grandes y también han ayudado mucho: mira esto, mira aquello, página de internet o esto, yo que sé, o que use

esto, esto que ya no lo uso... Nos han ayudado mucho, de padre a padre. [...] Cada uno aporta su grano de arena para ayudar... Yo encuentro que es muy beneficioso el tema la asociación. (M\_01d)

El hecho de asociarse parece ser especialmente importante en los síndromes minoritarios, como se observa en las palabras de esta madre a continuación.

La única información práctica y... que hemos recibido de síndrome de Rett ha sido a través de la asociación catalana. [...] El síndrome de Rett es un síndrome muy minoritario con lo cual ni siquiera los profesionales aquí, muchos no saben ni escribirlo. Eso es un detalle. (M\_14d)

Finalmente, el discurso del colectivo entrevistado ha revelado que la calidad de vida familiar va cambiando con el tiempo, siguiendo un largo proceso de adaptación a la discapacidad. En esta **temporalidad**, las familias han identificado una serie de elementos que han sido divididos en tres subcategorías: el principio, el proceso y la normalidad. Ellas representan las distintas fases que las familias tienen que superar a partir de la desestabilización provocada por la noticia inicial hasta lograr una adaptación a esta situación.

De forma casi unánime, el impacto inicial al recibir la noticia de que su hijo tenía un retraso en el desarrollo o una lesión cerebral ha sido percibido como algo desagradable, tanto por la noticia en sí como por la forma en la que recibieron el diagnóstico, como se observa en las palabras de esta madre a continuación.

El traumatólogo me dijo “tiene una parálisis cerebral”, así de repente. Claro... buff, el impacto fue un poco brutal porque no sabía lo... [...] Entonces él me lo explicó, lo que podrían dar y tal. Pero claro, el impacto así un poco bruto, bestial. [...] Y psicología para dar estos bombazos, cero. Cero. Empiézame un poco más suave, dime lo que puede haber pasado, pero no me digas de repente “tiene una parálisis cerebral”. No sabía ni de que me hablaba. (M\_10)

Inevitablemente la noticia de que un niño presenta una alteración en su desarrollo va a tener un impacto en la familia y, muy probablemente, este impacto será negativo afectando especialmente el bienestar emocional de las personas cercanas a este niño. Si a esto se suma una falta de empatía por parte del profesional encargado de dar la noticia, entonces este impacto es mayor. En este sentido, algunos discursos han revelado indignación con el contenido y la forma como recibieron la información, como se observa en las palabras de esta madre.

¡A mí me dijeron que mi hija no caminaría nunca y que SERÍA UN VEGETAL (énfasis)! (M\_09)

No obstante, el discurso de los participantes ha revelado algunos elementos considerados como facilitadores en el proceso de adaptación familiar a la situación de discapacidad y que, consecuentemente, contribuyen a la calidad de vida familiar. Son ellos: información y orientación desde el principio y el camino a recorrer. Asimismo, consideran que el descubrimiento de la discapacidad por los hermanos y el afrontamiento por parte de los abuelos también son importantes en este proceso de adaptación.

Frecuentemente, las referencias respecto al diagnóstico estaban asociadas a las cuestiones: ¿qué es esto que le pasa a mi hijo? y ¿qué puedo hacer para ayudarlo? En este sentido, los participantes han mencionado que el hecho de recibir información sobre la condición de su hijo y orientaciones sobre lo que pueden hacer son elementos que contribuyen a bajar el nivel de ansiedad en la familia.

En los discursos ha surgido la particularidad de algunas familias que todavía no conocen un diagnóstico claro sobre la condición del niño y han sido derivados a atención temprana con una indicación de retraso psicomotor. Generalmente son síndromes genéticos que requieren una investigación más amplia y profundizada y que, por lo tanto, requiere tiempo. Esto puede generar distintas respuestas en los padres. Hay familias que simplemente esperan porque entienden que es un proceso muy largo. Por otro lado, hay familias que esta incertidumbre les genera angustia y les limita a la hora de buscar información.

Porque realmente, esto lleva muchas precauciones, sobre todo si no tienes ningún diagnóstico exacto, porque siempre puede ocurrir que mañana el médico dice: “vale, vamos a hacer la prueba. Lo encontramos”, entonces ya tienes un motivo concreto con el cual ya te puedes relacionar, digamos. Y estudiar qué posibilidades hay, qué te espera o qué te puede esperar, como será su evolución, como serán casos estudiados. (M\_12)

Las familias que conocen el diagnóstico hacen referencia a la necesidad de información sobre la condición de su hijo y de orientación respecto a donde encontrar tratamiento y las posibilidades terapéuticas. Algunas familias consideran que no han recibido información y orientación por parte de los profesionales y, por lo tanto, han tenido que buscarla por su cuenta. Las palabras de estas madres a continuación ilustran como han percibido este momento.

Al principio pues... es como que te sueltan en medio la carretera y no sabes muy bien para donde dirigirte. Y la verdad es que la sensación que tienes es de absoluta desinformación. (M\_14d)

Y entonces siempre hemos hablado que hay servicio de orientación para abrir una empresa, para un niño que tiene un problema nadie te orienta. [...] Creo que es el profesional el que tiene que informar. Yo

creo que tú que me tenías que decir: “yo creo que el niño puede hacer todas estas fisios. Te recomiendo esta y es muy agresiva y hay gente que no le cree.” La información me la tienes que dar tú a mí, no yo que te la tenga que dar a ti como un padre. (M\_06d)

Sin embargo, la información recogida muestra que otras familias han vivido una realidad distinta. Algunos participantes manifestaron que han recibido siempre mucha información y orientación sobre terapias que podían hacer para ayudar a su hijo, como se observa en la siguiente cita.

La neuróloga me hizo todas las pruebas y ya me dijo lo que tenía. Exactamente me explicó, el cerebro, la mancha que tenía, las neuronas que habían muerto, que era leve, que las terapias que podía hacer, fisioterapia, me dijo la hipoterapia y entonces fue lo que empezamos a hacer, ya seguidamente a hipoterapia y a la fisio. (M\_10)

En los discursos de las familias ha sido posible identificar otra particularidad respecto a este elemento. Las familias de niños con síndrome de Down generalmente refieren satisfacción con la información y la orientación recibidas, mientras las familias de niños con parálisis cerebral o síndromes minoritarios refieren más incertidumbre.

Lo que pasa es que la diferencia entre el síndrome de Down y una parálisis es que yo... el síndrome de Down es algo que se han dado cuenta que son niños que, yo creo, que pueden alcanzar una autonomía perfecta trabajando desde el principio. O sea, con como nosotros pero más despacio en hacer todo. [...] Un niño con parálisis [...] yo creo que todavía para los médicos es más desconocido. A ver qué evolución... Yo creo que no se aventuran tanto. (M\_13)

Además de recibir información sobre la condición de su hijo y orientación respecto a donde encontrar tratamiento y las opciones disponibles, las familias consideran que conocer el camino a recorrer es un elemento igualmente facilitador para la adaptación de la familia a la situación de discapacidad. Ellos perciben este camino como siendo las terapias adecuadas con profesionales preparados para ello de forma que los padres tengan la sensación de que están ofreciendo lo mejor para su hijo en este proceso, como ilustran las citas a continuación.

Buff... primero encontrar un sitio donde tu hijo pueda hacer la terapia y que tu estés convencida de que estás haciendo lo correcto y ver los progresos. [...] Encontrar también una profesional, es importante estar yo contenta porque en el otro sitio no estaban especializados con niños. Entonces yo no sabía donde ir, no sabía... mientras estás buscando, mientras estás viendo donde vas, donde no vas, pues... si es lo correcto, si no. (M\_10)

Como parece que estás haciendo lo que toca, entonces ya tienes una satisfacción de decir: “creo que estoy haciendo por mi hija lo que toca

para que ella pues...” lo que te digo, o sea, mi objetivo que sea autónoma, que pueda hablar bien [...] (M\_13)

Los participantes que tienen otros hijos consideran que el descubrimiento de la discapacidad por los hermanos es un elemento que también tiene influencia en la calidad de vida familiar. Ellos han citado casos en los que han tenido la posibilidad de vivirlo fuera del ambiente familiar, como entre los amigos o en la escuela por ejemplo, y esto lo han percibido como una ventaja a fin de que este proceso suceda con naturalidad.

Tiene una ventaja, y es casual, tiene su mejor amigo que también su hermana tiene un retraso. Y bueno, supongo que también estas cosas de la vida que, mira que, casualmente... de las amistades, ¿no?, que le hace que a veces lo valore con una cierta normalidad porque lo ha vivido siempre. Entonces, ya sabes, ¿no?, alguna vez lógicamente te viene y te dice: “¿por qué le ha pasado esto a mi hermano?”, y “¿qué tiene?”, y a él le gustaría que no, como a todos, pero también son aprendizajes de la vida. (M\_02)

[...] ella misma ha necesitado pasar un proceso de... como de conocimiento de su hermana, ¿no? De asumir, pues, igual que nosotros. Es un proceso parecido al de los padres, solo con otro grado de madurez. (M\_14d)

Los abuelos también han sido incluidos en la percepción de las familias sobre calidad de vida familiar. Además de los aspectos citados anteriormente, los participantes consideran que el afrontamiento de la discapacidad de un nieto también repercute en la familia. Esto ha surgido en los discursos con un fuerte componente emocional. Por lo general, los participantes consideran que los abuelos han logrado afrontar bien la situación. Por otro lado, una madre ha mencionado que la abuela todavía no ha sido capaz de aceptarlo, como se observa en la cita.

Mi madre sigue sufriendo. [...] Mi madre sufre porque piensa también que tiene 70 y pico de años, que se va a morir, que quien me va a ayudar. Lo pasa mal. Sigue sufriendo. Ve a Maria que sí, que está bien pero que no llega a arrancar, que no llega a andar sola. Claro. Ve a la otra que lo ha pasado muy mal. Yo creo que es el punto flaco, el punto flaco porque tiene a las 3 personas que creo yo que más quiere tocadas. Ella mal, mal, mal, mal. Es fuerte pero yo sé que está mal, aunque a mí no me lo diga, pero yo lo sé. (lágrimas y pausa) No sé si a todo el mundo le cuesta hablar de esto, pero bueno... Hombre, a lo mejor hay gente que no le cuesta, no sé. Yo no suelo llorar, ¿eh? No soy llorona pero si me tocas a mi hija, a mi madre y tal... pues sí. (M\_15)

Finalmente, los participantes han mencionado que a fin de disfrutar de una buena calidad de vida familiar es necesario que la rutina pueda ser llevada con la máxima normalidad posible y, para esto, consideran que disponer de facilidades para la rutina

diaria es un elemento que contribuye a la familia. Entre ellas están algunos elementos que han sido detallados anteriormente, especialmente los apoyos y los recursos económicos.

Intentar hacer la vida lo más normal posible, ¿no? Porque todo el mundo ayuda. Su madre está un montón de horas aquí. Entonces nosotros desde que nos levantamos hacemos una vida normal. [...] yo hago mi deporte, ella hace su deporte. Intentamos quedar de vez en cuando con amigos, solos, como en familia... (P\_14d)

Aún en relación con la temporalidad, las aportaciones de los padres y las madres ha revelado que el futuro en cuanto a la autonomía e independencia del niño es un elemento que por su incertidumbre se destaca en sus miedos y sus silencios, especialmente en las familias de niños con afectaciones más complejas. Aunque este aspecto no está relacionado directamente con la atención temprana en lo que se refiere al periodo comprendido entre los 0 y 6 años de edad, es un elemento que constituye una preocupación para las familias ya en este periodo y, por lo tanto, ejerce un impacto negativo en la calidad de vida de las familias.

## **7.2. Perspectivas de los fisioterapeutas sobre calidad de vida familiar**

En este apartado se recogen las aportaciones de los fisioterapeutas que están representadas en dos categorías: **dinámica familiar** y **recursos materiales** necesarios para vivir. Los relatos en relación a la dinámica familiar revelan aspectos de la adaptación de los miembros de la familia a la situación de discapacidad, como también de las relaciones familiares y los entornos sociales de la familia. En cuanto a los recursos materiales, están recogidas las consideraciones respecto a las necesidades básicas para el buen funcionamiento familiar, como vivienda, sanidad, educación y otros. Sin embargo, las referencias respecto a los recursos económicos han sido predominantes y, por lo tanto, corresponden a una subcategoría específica. La Tabla 10 presenta las categorías, subcategorías y códigos de este bloque temático.

**Tabla 10.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los fisioterapeutas sobre calidad de vida familiar.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
<b>Dinámica familiar</b>	Adaptación	Aceptar al niño y las necesidades Equilibrio en la gestión del tiempo Vida diaria lo más normalizada posible
	Relaciones familiares y entorno social	Armonía en el entorno familiar Apoyo de la familia extensa y de profesionales Integración social
<b>Recursos materiales</b>	Necesidades básicas	Vivienda, educación, sanidad, alimentación y recursos económicos
	Recursos económicos	Impacto económico según la gravedad de la lesión Actualmente son una preocupación presente

Con relación a la **dinámica familiar**, el discurso de los fisioterapeutas ha revelado aspectos que se refieren a la adaptación familiar al nuevo contexto, derivado de la condición del niño. Entre ellos, consideran que la aceptación del niño y de las necesidades, el equilibrio en la gestión del tiempo y tener la vida diaria lo más normalizada posible son elementos facilitadores para que las familias disfruten de una calidad de vida familiar satisfactoria.

En este sentido, el colectivo entrevistado considera que las familias inicialmente deben aprender a aceptar a su hijo y las necesidades de la familia a raíz de la situación de discapacidad y todo lo que ello conlleva. Esto ha sido reflejado como un aspecto básico para que las familias puedan seguir adelante e incluso para que se sientan protagonistas en el tratamiento del niño, como se observa en la cita a continuación.

Haya más o menos dificultades, si la situación es de equilibrio y una buena aceptación de las necesidades que tienen en este momento, a partir de ahí seguro que se puede sacar más. Si hay aceptación y todos los miembros están en equilibrio en esta situación, pues poder disfrutar y disponer de tiempo para que ellos puedan vivirlo al máximo, ¿no? Yo creo que es lo primordial. (FST\_05)

El equilibrio en la gestión del tiempo se refiere a la necesidad de conciliar el tiempo que dedican a todas las actividades que la familia participa, más específicamente en el ámbito laboral, el familiar y el tiempo dedicado a las terapias. Este último aspecto genera cierta preocupación en los fisioterapeutas puesto que observan en las familias la necesidad de ofrecer el máximo en tratamiento para los niños y a veces descuidan de la vida en familia, de los momentos para disfrutar juntos en los cuales el niño puede “hacer de niño” según han manifestado los participantes.

[...] yo creo que es muy importante intentar buscar una conciliación entre la parte laboral, que es necesaria, y la parte familiar pero sobre todo también el saber bien, que es muy difícil en las familias, priorizar. Priorizar que es lo que realmente necesita el niño y en cada momento que es lo que tenemos que aportar para hacer una buena selección de cuanto tiempo invertimos en este aspecto, porque en la vivencia que tengo los padres intentan dar el máximo a sus hijos, todo lo que pueden, pero el dar mucho en el sentido todas las tardes todo el tipo de terapias que existen y que oigo pensando en que va a ser la solución. Yo creo que esto puede quitar calidad o tiempo de poder disfrutar, ¿no?, porque también hay que tener tiempo para estar en familia, para jugar, para ocio, y ellos necesitan terapia pero no podemos llenar todo su tiempo de terapias. (FST\_05)

Además, en las aportaciones de los fisioterapeutas se ha observado que las referencias respecto a los hermanos se han limitado a la división de la atención de los padres, como un aspecto negativo en la familia.

Finalmente, otro elemento que los fisioterapeutas consideran que contribuye a la adaptación familiar a la situación de discapacidad y, consecuentemente, a la calidad de vida familiar es el hecho de que las familias puedan tener la vida diaria lo más normalizada posible. En este sentido hacen referencia a las adaptaciones y facilidades para cumplir la vida diaria con el mínimo de dificultades.

Pues que la familia tenga que su día a día sea lo más normalizado posible. Que no tenga mucho estrés, que la familia pues lleve bien que su hijo tenga algún que otro problema, o sea que... creo que lo importante es que ellos lo lleven bien y no se altere mucho su rutina, que todo no se vea muy cambiado porque hayan tenido un nene con dificultades. (FST\_06)

El discurso de los fisioterapeutas también ha revelado aspectos característicos de las relaciones familiares y el entorno social que rodea la familia como la escuela, el barrio, los servicios sanitarios, entre otros. En este sentido, han manifestado que la armonía en el entorno familiar, el apoyo de la familia extensa y de profesionales y la integración social son elementos que ejercen influencia en la calidad de vida familiar.

En referencia a la armonía en el entorno familiar, el colectivo entrevistado considera que este aspecto depende de la adaptación de los miembros de la familia a la situación de discapacidad y, principalmente, que tengan la seguridad de poder ofrecer los aspectos básicos para una vida de calidad para que haya un ambiente familiar armónico y tranquilo.

Para mí el tener calidad de vida hoy en día es poder tener la tranquilidad de poder dar todo a tus hijos, el que cuando llegues a casa hay un ambiente tranquilo, [...] y tener la tranquilidad en casa para

poder cubrirles en los aspectos básicos de la vida: lo que es la vivienda, la sanidad y la educación, y luego que en casa haya un ambiente tranquilo, que los niños puedan pasar un tiempo adecuado con los papás. (FST\_03)

El apoyo recibido por parte de la familia extensa y de los profesionales ha surgido en las entrevistas en distintas modalidades, desde un apoyo emocional en la medida que pueden contar con alguien para conversar sobre los problemas y dificultades que enfrentan, como también en un sentido práctico en el día a día sea en el cuidado del niño o en la realización de actividades en familia.

[...] que tengan el respaldo, la ayuda de sus familiares, de toda la familia y también de profesionales. Que sepan escucharlos, un poquito sus problemas de su día a día, cosas que les pasan en casa, pues que los profesionales que les atendemos sepamos entender y ayudar no solo a nivel de sesión sino también lo que le puede pasar en su casa, con la escolarización de sus niños, actividades que puedan hacer fuera de su casa a veces te preguntan: “y ¿qué puedo hacer con ellos?, ¿podría hacer natación o puedo mirar de...?” O sea que se vean respaldados por nosotros en también en lo que pueden hacer también en su vida diaria, ¿no? (FST\_06)

Los fisioterapeutas también han hecho referencia a la influencia de la integración social en la familia. En este sentido, han destacado la influencia de la interrelación con la familia extensa (abuelos, tíos y otros) y con las demás personas en los distintos entornos sociales en los cuales la familia participa como el barrio, la escuela, los servicios de salud y otros. Cuando la integración ocurre de forma satisfactoria, resulta beneficiosa para la calidad de vida familiar. Sin embargo, ni siempre es así. La cita abajo ilustra una situación en la cual no hubo integración de una familia en un servicio de fisioterapia.

También les influye mucho la relación que tienen con nosotros porque ha pasado de estar muy a gusto y ha pasado de no, de haber problemática y de no... y dejar de acudir incluso. Entonces esto también influye mucho. De las personas que trabajamos con el niño, de todas las personas que al final son muchas, también tener en cuenta esta parte de que nosotros también formamos parte o somos un punto a tener en cuenta en esa calidad de vida que puedan tener las familias. (FST\_09)

Además de los aspectos relacionados a la dinámica familiar, la aportación de los fisioterapeutas ha revelado algunos **recursos materiales** necesarios para que las familias disfruten de una calidad de vida familiar satisfactoria. Éstos están agrupados en dos subcategorías: necesidades básicas y recursos económicos. Este último aspecto ha sido mencionado también como una necesidad básica, pero los distintos elementos en su composición han generado una subcategoría específica.

Respecto a las necesidades básicas, los fisioterapeutas han expresado una serie de elementos que caracterizan una vida de calidad como vivienda, educación, sanidad, alimentación y unos recursos económicos que permitan a la familia atender a las necesidades de todos sus miembros. Además, consideran fundamental lograr una estabilidad en la salud del niño para que la familia pueda disfrutar de tiempo de calidad con él y en familia.

Yo creo que es muy importante [...] lograr una estabilidad en el tema de la salud. Vale, porque un niño puede tener más o menos afectación, que medicamente esté estable es fundamental porque hay unos casos que si medicamente no está estable, con unas convulsiones que no se controla nunca o hospitalizaciones constantes es difícil llegar a... [...] a tener esta calidad de... porque no pueden tener tiempo para disfrutarlos. (FST\_05)

Además de ser considerado una necesidad básica, los recursos económicos han surgido en los discursos de los fisioterapeutas con distintas características que influyen de manera importante en la calidad de vida familiar. Los elementos que han surgido han sido: el impacto económico según la gravedad de la lesión y el papel que ocupan en la sociedad actual como una preocupación cada vez más presente, probablemente como consecuencia de la política de austeridad y los recortes llevados a cabo por el gobierno nacional y autonómico.

Coincidiendo con las familias, los fisioterapeutas han manifestado que hay una diferencia en cuanto al impacto económico según la gravedad de la lesión. Ellos consideran que cuanto más limitaciones físicas imponga la lesión, más coste económico esto genera en la familia. El impacto depende de la necesidad de adquirir ayudas técnicas, implantar adaptaciones y/o realizar obras en la vivienda, cambiar el coche para uno con más capacidad para la silla o, incluso, cambiarse de vivienda para una con más facilidades o posibilidades de adaptación, por ejemplo. Además, los fisioterapeutas coinciden en la insuficiencia de las ayudas públicas, provocando con que el aspecto económico ocupe un lugar de destaque en la vida de las familias.

Los niños con parálisis cerebral, pues una tetraparesia espástica que llega a tener unas deformidades importantes, pues claro se tiene que plantear todo el tema de ayudas externas para todo, ¿sabes? Desde que se levanta hasta que se van a dormir necesitan una infinidad... desde un medio de transporte como puede ser un carrito para el niño, cochecito depende de la edad, ya más adelante silla de ruedas. O si tiene un desplazamiento que pueda desplazarse pero con una ayuda técnica, con un caminador. Por ejemplo los caminadores pueden llegar a costar 3000€. [...] Entonces, claro, evidentemente a nivel económico es heavy, es heavy. Además hay muy pocas ayudas y ahora todavía menos, ¿no? Es muy heavy, el tema económico. Es muy importante. Es un tema que además les preocupa mucho. (FST\_09)

En algún caso puntual se hizo una constatación respecto al cambio observado en las familias en los últimos años. En este momento se manifestó que la condición del niño ha dejado de ser la principal inquietud de las familias y que actualmente los recursos económicos son una preocupación presente, posiblemente como consecuencia de la crisis económica que está afectando a España y los recortes que se están llevando a cabo. La cita abajo refleja esta situación.

Durante los últimos 10 años en Baleares ha cambiado mucho y las familias que nos llegaban al centro antes había unas preocupaciones, eran... sobre todo tenían familias con discapacidad, por ejemplo, y estaban muy preocupados sobre todo por la parte de esta discapacidad. Hoy en día, pues, te encuentras que no solo la parte de discapacidad, el tema que no tienen unos recursos económicos para acompañar a ese niño, y la sociedad que la envuelve pues que se quedan sin colegio porque no hay suficientes plazas. Tienen que mirar que van a ir a un cole privado. (FST\_03)

### **7.3. Perspectivas de los padres y las madres sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar**

Este bloque temático agrega categorías referentes a la percepción de las familias respecto a la fisioterapia en atención temprana y su influencia en la calidad de vida familiar. Las aportaciones han generado tres categorías: una recoge elementos que hacen referencia a la **atención al niño**, otra se refiere a la **atención a la familia** y, por último, una categoría que incluye elementos que corresponden a los **servicios**. La Tabla 11 muestra las categorías, subcategorías y códigos generados en este tema.

**Tabla 11.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los padres y las madres sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
Atención al niño	Motricidad	Desarrollo motor y autonomía Mantener la potencialidad que ha conseguido Prevención de deformidades
	Desarrollo cognitivo	Estimulación cognitiva
Atención a la familia	Prevención de lesiones	Salud física de los padres
	Orientación e información	Pautas Consejos y recomendaciones Información sobre la discapacidad
	Interacción con el fisioterapeuta	Confianza Participación de la familia en las sesiones Apoyo emocional
Servicios	Atención domiciliaria	Minimizar los desplazamientos
	Fisioterapia en los colegios	Atención insuficiente Descarga o complemento terapéutico Contacto entre la familia y los fisioterapeutas Comunicación entre fisioterapeutas que asisten al niño
	Sanidad pública <i>versus</i> sanidad privada	Acudir a la privada como alternativa a las limitaciones de los servicios públicos y concertados
	Inequidad económica	Acceso a terapias Acceso a ayudas técnicas
	Injusticia	Reclamar junto a las administraciones públicas para recibir lo que es suyo por derecho

Todos los participantes han manifestado que las acciones de fisioterapia dirigidas a la **salud del niño** ejercen una influencia positiva en la familia en consecuencia de la mejora y mantenimiento de su motricidad. Además, los discursos de las familias destacan también la contribución de la fisioterapia al desarrollo cognitivo de los niños, aunque con menos intensidad que el elemento anterior. A continuación se detallan estos aspectos.

El elemento que ha surgido en los discursos de forma recurrente ha sido el impacto de la fisioterapia en la motricidad. Las familias hacen referencia al desarrollo motor y la autonomía de los niños como aspectos que ejercen una influencia positiva en la calidad de vida familiar, tanto por lo que supone el aspecto práctico de la mejora en la independencia de los niños en lo cotidiano, como el impacto emocional que implica obtener esta mejora.

Los participantes han manifestado que a medida que los niños van logrando avanzar en su desarrollo motor, más facilidades tienen para el día a día familiar. En este sentido, han surgido referencias respecto a cambiar a los niños de posturas a fin de que puedan estar un momento sentados o de pie en el bipedestador, tan necesario para la prevención de lesiones en la piel. Además, también han mencionado otros beneficios en cuanto a las tareas de higiene, alimentación y autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria. Respecto a este último aspecto, los participantes han destacado el caminar como el objetivo especialmente perseguido en la fisioterapia. La cita a continuación ilustra como las familias perciben la influencia del desarrollo motor del niño en la familia.

Todo lo que ella mejore motóricamente, nosotros mejoramos en calidad de vida. Todo lo que ella pueda ser autónoma, ya no tenemos que hacer nosotros. No es lo mismo que tu le tengas que dar de comer a que ella pueda llevar la cuchara a su boca. (P\_01d)

Además de los logros en el sentido práctico de la autonomía personal, los participantes con frecuencia han asociado el desarrollo motor a un impacto emocional favorable en la familia. La cita a continuación ilustra como una madre ha percibido los distintos momentos del desarrollo de su hija hasta lograr la marcha autónoma.

Imagínate en alegrías muchas, porque ya te digo cuando mi hija ha empezado a aguantar la cabeza... bufff, fue una alegría enorme. Cuando empezó a quedarse sentadita, que yo me acuerdo que la poníamos sentadita y no más que hacíamos así (separa las manos como si estuviera dejando a su hija sentada y sin apoyo), hacia pamm y se caía. Cuando empezó a quedarse sujeta, era otra alegría, y bueno y ya cuando empezó a caminar, ya ni te cuento. O sea, aquello fue fenomenal... y aparte también la carga emocional de saber que tu niño puede llegar a lograr, a ser un niño autónomo, porque claro yo ahora, lo sé ahora. Pero cuando mi hija tenía meses o un añito, yo no sabía que podía llegar a caminar. (M\_09)

Sin duda este es el aspecto que los padres y las madres recuerdan con mayor emotividad. La primera cita a continuación refleja uno de estos momentos. En la segunda cita se observa como los padres habían compartido su emoción con la familia.

Y cuando le vi la primera vez sentado es que me salían las lágrimas, de verdad. Otro punto era también cuando empezaba a dar las palmas (bueno, ya me sube... ya me entran las lágrimas) o cuando le ves que está... cuando vino la primera vez caminando solito. Estos son puntos que dices: “aii, es que hemos superado algo. Ya hemos hecho un avance, un paso taaan grande, taaan fuerte que cambia también la vida en la familia”. (M\_12)

P\_16d: Yo recuerdo lo de caminar porque además ellos estaban en Guadalajara... [...] Lo vi en un video y me acuerdo se me saltaban las lágrimas.

M\_16d: Fue un video que circuló por toda la familia. Creo que ha sido lo más emocionante que ha hecho, sí.

En este sentido también el esfuerzo de superación de los propios niños también ha despertado emociones entre los entrevistados.

Yo veo papás o mamás que tienen un crío y se vuelven locos y se agobian y yo digo: “joo, y ¿de qué os quejáis si lo tenéis todo?” Entonces valoras más cualquier cosita que, por ejemplo, lo que haga ella cualquier cosita pequeña que haga es algo muy grande, lo valoras más. Que de un niño normal. Yo por ejemplo valoro más estas cositas que hace ella de llegar a caminar o ahora por ejemplo que empieza a hablar y entender las cosas, o cuando coge una cuchara y empieza a comer el danone ella sola. Que lo ves normal en cualquier persona, pero en ella lo ves como decir: “joo, ¡mira lo que está logrando! ¡Mira lo que le está costando llegar a hacerlo!” (M\_09)

Otro elemento que ha surgido en los discursos de las familias respecto a la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar ha sido el mantenimiento de los logros que los niños han obtenido en la terapia. Es decir, ellos valoran no solamente los avances como también el mantenimiento de la potencialidad que han conseguido. Esto ha sido manifestado especialmente por los padres cuyos hijos presentan espasticidad<sup>16</sup> y, además, reconocen los efectos perjudiciales de cuando los niños no van a terapia durante un tiempo.

M\_06d: Sí, porque cuando no hace se le nota, se agarrota. Se nota un montón.

P\_06d: Tiene esta hipertonía.

M\_06d: Y el pie izquierdo que le cuesta llegar al suelo. Cuando no va un par de semanas entonces se nota.

P\_06d: Sí, porque está muy contracturado.

Además de los logros en cuanto a la motricidad, las familias consideran que la fisioterapia también contribuye en la prevención de deformidades y, consecuentemente, representa una forma de evitar que los niños tengan que ser sometidos a intervenciones quirúrgicas.

Intentar evitar malformaciones, por ejemplo malformaciones óseas a nivel de posturas o de malas posturas que los niños cogen. (M\_01d)

---

<sup>16</sup> Espasticidad se refiere a la contracción muscular constante o aumento del tono muscular (hipertonía) en trastornos neurológicos. Además de perjudicar el control motor, esta condición puede reducir la amplitud de movimiento de las articulaciones y, consecuentemente, provocar deformidades articulares y óseas.

Espero que con la fisioterapia no lo tengan que operar o si lo tienen que operar, las menos veces posibles porque llega un momento que a lo mejor a x edad hay que operar. Después al cabo de 2 años otra vez. Pues con la fisioterapia a lo mejor podemos lograr que no lo operen a lo mejor ninguna vez. (M\_10)

Otro elemento que ha surgido en los discursos de las familias en relación a la atención fisioterapéutica dirigida a los niños es la cognición. En este sentido, algunos participantes han manifestado que consideran que la fisioterapia de cierta forma también promueve una estimulación cognitiva, puesto que requiere la atención y participación del niño en las actividades, según apunta esta madre.

No sé, creo que también madura más cognitivamente, ¿sabes? Me imagino que al estar un rato ahí centrados en una cosa también les hace más mover sus neuronas cerebrales. Pienso yo que cuanto más actividad y más se le dé, más información le puede coger estas células que tengan por su cerebro ahí despistadas y puedan absorber información. (M\_15)

Las aportaciones respecto a la contribución de la fisioterapia al desarrollo cognitivo de los niños ha surgido en los discursos con menos frecuencia e intensidad que los elementos relacionados a la motricidad. Esto es bastante comprensible puesto que la fisioterapia es una profesión cuya naturaleza es la promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación del movimiento funcional. No obstante, es interesante observar que algunos participantes muestran una percepción de que la contribución de la fisioterapia al desarrollo infantil no se limita al aspecto motor.

Además de la atención al niño, los entrevistados han revelado elementos que hacen referencia tanto a **acciones de fisioterapia relacionadas a la familia** como son la prevención de lesiones y orientación en cuanto al cuidado del niño o información sobre la discapacidad, como ejemplos. También refieren aspectos que caracterizan la interacción con los fisioterapeutas como confianza y comunicación que repercuten en la calidad de vida familiar.

Respecto a aspectos de prevención, los participantes hicieron referencia a la salud física de los padres. Ellos perciben que el trabajo de los fisioterapeutas contribuye a la prevención de lesiones musculoesqueléticas de ellos mismos como un efecto indirecto del desarrollo motor y autonomía de los niños. o sea, a medida que los niños consiguen autonomía los padres ya no necesitan realizar actividades cotidianas de cuidado que les implica una sobrecarga física como pueden ser levantar al niño de la cama, bañarlo o portarlo de un lugar a otro como expresan las citas a continuación.

[...] cada vez pesa más, cada vez es más complicado todo el tema de llevarla al baño, de llevarla... por ejemplo, ir a la escuela, ponerla en el coche, ponerla en la cama, de traerla y aparte es problema de salud de

su padre y de la madre. Yo no puedo coger peso con el brazo derecho y mi marido que el tema de la espalda que no... en teoría tampoco puede levantar pesos. Se nos complica un poco y, claro, necesitamos que la niña camine. (M\_01d)

[...] Y para nosotros nos libera físicamente. Es un gasto físico el cargar con un niño. Si tu tienes un niño que evoluciona físicamente te va aliviando a ti, aliviando lo que es el peso, el desgaste físico de los padres y el emocional. (M\_07)

Además de la prevención respecto a la salud física de los padres, la información recogida ha revelado algunos elementos cuya característica común es la orientación e información a las familias respecto a la situación de discapacidad y el manejo del niño. En este sentido, los participantes han manifestado sus percepciones acerca de las pautas de continuidad del cuidado en el domicilio y los consejos y recomendaciones que reciben de los fisioterapeutas, como también han expresado sus opiniones respecto a la necesidad de información sobre la discapacidad.

Es innegable que las pautas ocupan un lugar destacado en los primeros años en fisioterapia. Sin embargo, este elemento recibe opiniones contradictorias. Algunas familias las valoran positivamente y las definen como deberes para hacer en casa como una forma de seguir con la estimulación, o el “trabajo” como se han referido, que el niño hace en sesión.

A principio era esto: fijarte en lo que hacían y luego en casa pues determinadas pautas que te marcaban, pues seguir haciéndolas. Y ahora le acompañamos, solemos quedar pero ya no prestas tanta atención en qué ejercicio hace o deja de hacer. (P\_06d)

Por otro lado, hay familias que refieren sentirse agobiadas con tantas pautas que suponen unos deberes o que consideran que ellos “no son expertos” y no están para hacer terapia a los niños. Además, han manifestado la necesidad de dedicar tiempo a los otros hijos, a las tareas del hogar, entre otras, como se observa en las palabras de esta madre a continuación.

Yo decía que me sentía mal porque a lo mejor no le dedicaba luego, pues eso, a las pautas de hacerle los estiramientos y demás porque no nos tenemos que olvidar que tenemos otros hijos y que ya pasamos casi todo el día con los que están mal. Entonces, tampoco... si cada día le tenías que hacer media hora de estiramientos o tal, eso ha pasado a no hacerse pues lo que hablamos porque ya bastante tienen todo el día y luego en casa no te vas a poner a estirarle y demás. (M\_15)

Las pautas son elementos muy comunes en fisioterapia y no solo en la atención infantil. Frecuentemente los fisioterapeutas suelen solicitar la ejecución de determinadas actividades a clientes y cuidadores como una forma de dar continuidad

a la intervención terapéutica o con característica preventiva. Los estiramientos a los que se refiere la madre en la cita anterior, por ejemplo, puede tener ambas finalidades: intervención (en el hogar) y prevención de acortamientos en la musculatura que pueden llevar a una serie de complicaciones secundarias.

Sin embargo, los discursos del colectivo entrevistado han revelado percepciones muy diversas en relación a las pautas. Por un lado, hay familias que han integrado las pautas en la rutina familiar y no les supone ningún sobre esfuerzo. Se han convertido en algo para hacer en el día a día como son los deberes de la escuela, por ejemplo. A su vez, otras familias han relatado que el seguimiento de las pautas en el domicilio es un elemento que les genera angustia y que llegan a sentirse “mal”, según ha señalado la madre en la última cita. En estos casos, las pautas representan un elemento de opresión para las familias y, de esta forma, son percibidas como perjudiciales para la calidad de vida familiar.

Aun en relación a las pautas, una madre ha expresado como ha sido para ella la vivencia de las pautas desde el inicio cuando eran percibidas como una fuente de ansiedad hasta llegar a una condición que considera aceptable para el contexto familiar.

Yo creo que una vez que tu tienes asumido que tu papel no es de fisioterapeuta, tu papel es de madre o de padre y de jugar, es verdad que luego puedes adaptar los juegos, a lo mejor pues en el spider<sup>17</sup> o jugando con la hermana, pero yo esa ansiedad ya me la quité porque es imposible, es imposible. Es imposible trabajar, es imposible llevar las cosas de la casa, toda la carga de trabajo de casa con una hora y media solo de fisioterapia. Luego también hay las cosas de comunicación, de manipulación, o sea... eso es imposible. [...] Y nosotros, bueno, hemos llegado a un pequeño... a un equilibrio, porque también pensamos que N recibe una sesión diaria de fisioterapia. Hay días que dos, los días que va a caballo. Entonces pues en casa lo que hacemos es, pues, complementar pero de una forma lúdica, lúdica, que es muy distinta. Que... es que nosotros no somos fisioterapeutas. No tenemos la formación. Nosotros somos papás. Y es así. (M\_14d)

Diferentemente de las pautas, hay orientaciones que son percibidas por las familias como recomendaciones o consejos, es decir, como una forma de apoyo en su tarea de padres de un niño con afectación motora. En este sentido, hacen referencia al manejo postural de niños que presentan espasticidad, posturas adecuadas para la prevención de alteraciones asociadas, entre otras. Algunas familias han expresado que no se sienten preparados para criar un niño en estas condiciones y que las recomendaciones,

---

<sup>17</sup> El spider es una estructura similar a una jaula muy utilizada en el método terapéutico Therasuit (visto en el capítulo 4) en la cual se hace una sujeción dinámica del niño con bandas elásticas. Esto le confiere seguridad para el entrenamiento y/o perfeccionamiento de actividades funcionales como gatear, sentarse u otros.

además de ayudarles individualmente en su papel de padre o madre, son compartidas con la familia extensa en momentos de reuniones familiares.

Son muchas cosas que te iban diciendo. Nos va ayudar mucho ella a definir posturas en el niño que sean correctas, ¿sabes? Pues cuando va a hacer esto, que lo haga así para que lo haga bien. [...] me gusta mucho para aprender y... ahora tiene que subir en el sofá y ¿cómo lo tienes que hacer? Pues primero la rodilla... y así vas a la par con la fisio, ¿sabes? (M\_06d)

[...] te ayudan mucho, porque claro, tu no lo sabes. Y no estás preparado. Tu estás preparado para criar un niño “normal”. Pero claro, un niño con parálisis... [...] que han visto más casos y bien... están preparados para esto y te van diciendo, esto, aquello, lo que tenemos que evitar. (M\_01d)

La información que reciben por parte de los fisioterapeutas es otro aspecto que puede contribuir a la calidad de vida familiar. En este sentido, las familias desean entender la condición de su hijo, conocer qué pueden hacer por ellos para ayudar en su desarrollo, así como conocer los efectos de las pautas y recomendaciones. Este último aspecto aparece ilustrado en la cita a continuación.

Muchas dudas. Muchísimas. Y ¿porqué tengo que hacer esto? ¿Para qué sirve esto? Siempre, siempre, siempre. Claro, es que te tienes que informar. Si no te informas de lo que le estás haciendo es que no sirve para nada. Si haces un ejercicio al niño, vale, me pongo y te lo hago. Pero no, no es así. Tu tienes que saber porqué lo haces, para qué lo haces y luego como puede llegar a repercutir en tu hijo. Yo creo que eso es súper importante [...] Para mi esto ha sido, bufff, una guía. Una guía, pero vamos, teórica, práctica, de todo. (M\_08)

Además, los discursos han revelado que las familias también consultan a los fisioterapeutas sobre otros aspectos de la salud de los niños que no son específicamente de fisioterapia, pero que son inquietudes que acaban compartiendo con ellos como se observa en la siguiente cita. Esto ocurre probablemente como consecuencia de la interacción con los fisioterapeutas y de la relación de confianza que algunas familias establecen con ellos. Estos elementos se detallan a continuación.

N necesitará un botón digestivo. [...] y ella (FST): “bufff, no te preocupes. Aquí hay niños que también lo llevan. Los padres a principio también estaban un poco así en la negativa pero esto te va a facilitar un poco, va a subir el tal, mejor calidad de vida para ellos. Piensa que es un ombligo más. La diferencia es que tu vas a ayudarlo a comer”. [...] Yo estaba consciente. Era a mi marido al que le costaba un poco. Es por su bienestar, no quiero que al pulmón le pase algo y le he dicho “es un ombligo más”, “es verdad, es un ombligo más”. Y esta

definición la utilizo con mi suegra. [...] Con que es un ombligo más ya como que está más tranquila. (M\_05)

Con relación a la interacción entre las familias y los fisioterapeutas, los participantes han expresado que acaban desarrollando una relación de confianza con estos profesionales como consecuencia de la frecuencia con la que los niños son atendidos y el tiempo que están con ellos y las familias. Además, han mencionado que con el fisioterapeuta hay un contacto físico con los niños, el cual para algunas familias es un elemento que diferencia la fisioterapia de otras profesiones en salud y propicia una cercanía entre el profesional y el usuario.

[...] creo que para el fisio no es un número más. No es que para el traumatólogo lo sean pero es que por el traumatólogo pasan tantos niños que... que bueno, pasan y pasan, pero para el fisio es un contacto físico, una sonrisa,... A veces vamos con N al traumatólogo y a lo mejor va dormida y es que ¡no le ve ni los ojos! [...] Los médicos tienen poco tiempo también para llegar a ver bien los niños, ¿no? En cambio un fisio, más N a veces hasta les habla con la mirada. [...] No es que sean los traumatólogos y los rehabilitadores malos ni nada, pero claro, ¿qué tienen? ¿Están 10 minutos, un cuarto de hora, media hora con ellos una vez cada 3 meses, cada 6 meses? ¿Con el fisio dos, tres veces cada semana? Totalmente distinto. (P\_14d)

En algún caso el fisioterapeuta fue considerado como un profesional de referencia que les ayuda y orienta en la toma de decisiones en cuanto a la salud del niño.

M\_06d: Tomamos muchas decisiones que no...

P\_06d: No estamos preparados. No somos médicos, ni somos fisios...

M\_06d: Somos padres... a la deriva, que digo yo. Nosotros hemos elegido una persona de referencia y es FST. [...] Porque yo creo que si no coges a alguien de referencia... que si nos equivocamos, nos equivocamos. Que en este caso nos equivocamos todas las dos, pero al menos tienes un criterio y yo creo que todos deben tener una persona de referencia que sea. Nosotros tenemos a esta chica.

Aunque para las familias esta relación de confianza que han establecido con los fisioterapeutas es algo natural, su discurso todavía muestra una percepción jerárquica entre las profesiones de salud en la cual la clase médica se encuentra en posición destacada.

[...] Llegamos a tener tanta complicidad, tanta confianza con los fisioterapeutas que sí pedimos su opinión de qué opina, si creen que es conveniente, incluso de si nos dijeran que no... antes confiaríamos más en nuestros fisioterapeutas que en el propio traumatólogo, ¿sabes? Si el fisioterapeuta considerara que no es necesario, de momento o que tal, yo creo que nos fiamos más de los fisioterapeutas que de los médicos, ¿eh? No sé porque, pero es curioso pero en mi caso, por ejemplo, yo

cuando lo comenté lo de la cadera o tal, yo me fío más de los fisios que tocan a mi hija desde siempre que no del traumatólogo. No sé porque pero... (M\_15)

Además de la confianza, el discurso de los participantes pone de manifiesto la participación de las familias en las sesiones. Sin embargo, frecuentemente las referencias a esta participación se limitan a “estar presentes durante la sesión” a fin de observar y aprender lo que se hace en fisioterapia y poder hacerlo en casa, especialmente cuando los niños están en los primeros meses en fisioterapia. Además de participar en la condición de observadores, los participantes han manifestado contribuir como coadyuvantes realizando colaboraciones puntuales según la necesidad del fisioterapeuta, tales como cantar, calmar al niño, entre otras. Algunos participantes también han manifestado que ni siempre pueden estar presentes. No obstante, refieren comunicación con el terapeuta al final para saber lo que ha sido trabajado. La cita a continuación ilustra ambas situaciones.

Generalmente le acompaño. Cuando era pequeño entraba lógicamente en las sesiones y ahora a medida que ha sido más mayor no entro, pero sí que entro al final. Siempre tengo, cuando no, una charla con el rehabilitador. Me explican lo que han hecho, como lo han hecho para yo lógicamente poderlo trabajar en casa también. (M\_02)

Sin embargo, los discursos muestran un rol pasivo por parte de las familias aunque algunas parecen reclamar más protagonismo. En este sentido, hacen referencia a sentirse parte del equipo en la atención al niño cuando los fisioterapeutas les involucran en alguna actividad como se observa en la cita a continuación.

Por mi parte es pasivo, claro no participo. Hombre estoy ahí, la fisio le hace, observadora más que todo, ¿no? De observadora. Una o dos veces fue que sí me alegré porque “mira, tienes que hacer esto”. Hombre, también que uno pregunta. Si no pregunta ellos no te involucran en la tarea. [...] Hombre, si no te involucras directamente en este sitio pues es su momento, es su trabajo. Se respeta. Pero tu miras, tu vas aprendiendo. [...] Hay momento pasivo, momento activo. (M\_05)

En un caso particular se ha hecho referencia a la sensación de vivirlo como algo familiar donde hasta los hermanos pudieran estar presentes.

El para mi lo más importante es el haber podido estar siempre en las sesiones de fisio, el haberlo vivido como algo... incluso la hermana también muchas veces venía a las sesiones de fisio. Para mi esto era muy importante, el que pudiera vivirse como algo familiar, no sé, algo en conjunto, ¿no? Que no solamente fuera la terapia, que el niño tenga que estar ahí en una sala con una persona ajena. Esto era importante. (M\_16d)

El apoyo emocional fue descrito como una consecuencia de la atención al niño y a la familia que genera un impacto positivo en la calidad de vida familiar. Esto deriva tanto de la evolución motora del niño, como también de las informaciones aclaratorias y tranquilizadoras que reciben de los fisioterapeutas. La cita a continuación ilustra este aspecto.

Es que pienso que si no estuviesen ellos, el niño no estaría como está, ganando autonomía lo cual a mi me supondría pues esto más tiempo y más problemas psicológicos de pensar: ¿qué ha pasado?, ¿porqué está así? Es decir, sentirte un poco culpable, aunque no lo seas, pero sentirte culpable. Me han permitido ser más feliz en el sentido de que, bueno, tengo el apoyo, sé que con ellos en este camino me están ayudando a conseguir cosas para el niño. (M\_02)

También han hecho referencia a los **servicios**. Aunque no se refieren a la fisioterapia específicamente como profesión, la frecuencia e intensidad de los comentarios han mostrado la relevancia de este elemento y su impacto en la calidad de vida familiar. Los participantes han mencionado aspectos en cuanto a la atención domiciliaria, la intervención de fisioterapia en atención temprana en los colegios y los servicios públicos/concertados y privados. Además, han surgido algunos elementos que caracterizan aspectos críticos de injusticia e inequidad en la atención temprana que repercuten directamente en la calidad de vida de las familias.

Algunas familias consideran que la oferta de atención domiciliaria por los servicios públicos y concertados podría ser beneficiosa para la mejora de la calidad de vida familiar, puesto que minimizaría los desplazamientos. No obstante, es necesario añadir que los comentarios en este respecto representan un deseo, algo que las familias aspiran conseguir algún día. En las entrevistas han surgido muchos comentarios en relación a todas las dificultades que las familias enfrentan para ofrecer lo que consideran lo mejor para su hijo. Así, en este contexto, el discurso de las familias respecto a la atención domiciliaria muestra una percepción utópica. Esto se observa en las palabras de esta madre.

Desde luego contribuiría a la calidad de vida que los niños que lo necesitaran pudieran recibir la fisioterapia en su casa. Bufff... eso sería una maravilla, ¿sabes? Igual que a lo mejor a los ancianos pues les atienden a domicilio pues a los niños también. Eso redundaría en una calidad de vida para todo el mundo. (M\_14d)

Respecto a los colegios, durante las entrevistas surgió una tendencia en cuanto a la percepción de que la atención de fisioterapia recibida por los niños es insuficiente en los participantes cuyos hijos han recibido el alta en los centros de atención temprana y han pasado a recibir fisioterapia sólo en los colegios. Ellos hacen referencia al poco tiempo destinado para la sesión y la poca frecuencia durante la semana. Además,

consideran que hay pocos fisioterapeutas para la cantidad de niños que necesitan fisioterapia.

También lo que te vengo a decir en (centro público/privado) mismo no sé si hay dos fisios y ¡mira la cantidad de niños que hay! Entonces, claro, no pueden ofrecer cada día fisio al mismo niño. Tienen que alternar. [...] Entonces es imposible, ¿me entiendes? Pienso yo que las entidades públicas y más en colegios de niños discapacitados tenía que haber no 1 ni 2, tenía que haber 10 fisios y repartirse desde que tuvieran cada niño dos horitas de fisio. Ya te digo, me parece que N creo que tiene 1 hora los 3 días que va. ¿Qué le haces una hora 3 días? No le puedes ofrecer nada. Si prácticamente es que no le estás haciendo nada al niño. Si fuera cada día una horita dices pues vale. Cada día una horita. Va lunes, martes y viernes pues cada día una horita pues bien. Pero, ¿qué le haces un día, el martes? Y hasta el próximo martes no la vuelves a coger. Si yo no la trajera aquí, ¿qué haría esta niña? No haría nada. La tendría sentadita en una sillita. [...] Yo lo veo en mi hija o sea, ahora mismo es una esponjita que absorbe de todos los sitios y si tu ahora mismo la estás iniciando correctamente a mover un bracito o a levantar la mirada tienes que ser constante. Lo que no podemos es una vez a la semana decirle al niño que mire los ojitos para arriba porque al día siguiente ya se ha olvidado. Hay que ser constante en este sentido y yo en este sentido lo he sido con mi hija. Y veo ahora los frutos. (M\_09)

Por este motivo, la fisioterapia en los colegios acaba siendo considerada como una descarga o complemento terapéutico en las familias que tienen condiciones económicas de ofrecer terapia privada al niño.

P\_06d: La fisio en el colegio trabaja mucho y prácticamente hace una descarga que no es aquello que nadie lo trabaja más que cuando vas al fisio. También en el día a día en el cole...

M\_06d: También le ayudas.

Es una fisio mucho más light. No tiene nada que ver con lo que le hacen aquí (centro privado). (M\_09)

Por lo general, los participantes también han expresado comparaciones entre la atención recibida en los centros sanitarios de atención temprana (SEDIAP) y en los colegios respecto al contacto entre la familia y los fisioterapeutas. Según ellos, en los colegios no tienen la posibilidad de tener un contacto continuo como en los centros y esto pasa a ser algo puntual.

No es del mismo tipo que con la que tenemos en (centro privado) pero sí tenemos comunicación y también estamos contentos. (M\_14d)

Otro aspecto que ha surgido en los discursos de las familias es la discontinuidad de los profesionales en la función por los contratos de trabajo temporarios, provocando una pérdida en la calidad del contacto entre la familia y el fisioterapeuta.

P\_16d: Lo malo es que los van cambiando, porque como son del Govern y no quieren coger a nadie fijo pues igual cada 3 meses, 4 meses tienes 2 o 3 cada año.

M\_16d: Bueno, 2 cada año suele tener, pero dependiendo de la persona siempre tengo yo contacto, algunos más, algunos menos, conectas más, conectas menos...

También han hecho referencia a la comunicación entre fisioterapeutas de diferentes centros y los fisioterapeutas que van a los colegios. Ellos consideran necesario que haya comunicación entre los fisioterapeutas que atienden a los niños en los centros de atención temprana y los colegios, de forma que ambas intervenciones vayan en la misma dirección. Además, también valoran la comunicación entre los fisioterapeutas de los colegios, los cuales van cambiando con bastante frecuencia.

P\_16d: Contactan con (centro privado) también, intentan trabajar en la misma dirección. Entonces también por este lado muy bien.

M\_16d: [...] los fisios, el que se va le da el informe al que viene, se conocen, hablan con los de aquí, con los privados que podamos tener. Están todos bastante conectados. Y con la familia también.

Además, los participantes han manifestado que acuden a centros privados como alternativa a las limitaciones de los servicios públicos/concertados de atención temprana. Ellos han expresado no estar satisfechos con lo que ofrecen los servicios públicos y concertados porque hay listas de espera e, igualmente, consideran que el tiempo destinado a la sesión y la frecuencia durante la semana son insuficientes para las necesidades de los niños.

Debería haber más sitios y más fisios que trabajaran con los niños. Que no tuviéramos que tener que buscar la alternativa de las privadas. Y en los colegios igual. Debería haber más fisios y darles más tiempo a estos niños que los necesitan y que hay muchos papás que no tienen esta posibilidad de económicamente tener que ir a una privada y que no puedan ofrecer a su hijo el poder venir más días y poder hacerle más trabajo y más fisio por el tema económico. Esto sería muy importante.  
(M\_09)

Ella iba igualmente al (centro público/concertado) y a (centro privado) en los dos sitios simultáneamente, porque el tratamiento que te dan es... es insuficiente o sea el tiempo que te dan es insuficiente. Entonces ella... siempre hemos compaginado los dos. (M\_14d)

La inequidad en la atención en salud por motivos económicos fue otro aspecto que quedó evidenciado en las diferentes posibilidades que tienen las familias para acceder a terapias para los niños y a las ayudas técnicas.

Impulsados por la consideración de que la atención en los servicios sanitarios de atención temprana y los colegios es insuficiente para las necesidades de los niños, los participantes han manifestado que para conseguirles una mejor atención terapéutica tienen que acudir a terapias privadas. Esto genera una situación de inequidad económica respecto al acceso a terapias y se ve reflejado en las palabras de esta madre.

Entonces, claro, el que tiene poder adquisitivo sí puede ofrecerle algo a su hijo y el que no, ¿qué pasa? ¿Que este niño no tiene derecho a llegar a caminar o no tiene derecho a tener una vida como la mía? Entonces, muchas veces se habla ¡todo es económicamente! Entonces, para mí no es justo que muchos niños se queden a medias por no tener economía los papis. (M\_09)

Además, los discursos de algunas familias han revelado situaciones de inequidad económica respecto al acceso a las ayudas técnicas.

Esta niña que el otro día vi caminando y su madre me dijo: “sí, es el caminador de otro niño”. Bueno, pues ¿porque no puede tener también ella un caminador y poderlo utilizar en su casa? [...] Yo creo que estas cosas tendría que haber un poco más de consciencia social, ¿no?, social y política. Es decir, pues, tener prioridades. Yo creo que es una de las prioridades. (M\_02)

La condición de injusticia fue presente en referencia a la necesidad expresada por las familias de estar constantemente reclamando junto a las administraciones públicas para recibir aquello que es suyo por derecho, además de toda la complejidad que comprende tener un hijo con discapacidad. En algún caso se ha citado el ejemplo que el niño se queda sin tratamiento en los meses de verano y se ha referido a ello como “si en verano el Estado se desentendiera de los niños”.

Porque tú ya piensas que además del hecho de tener la niña así, sabes que después aún las administraciones no quieren asumir su responsabilidad y realmente no les dan lo que necesitan... que parece que hay ciudadanos de primeras y ciudadanos de segunda. Y claro, por ejemplo, una persona se rompe una pierna y va al hospital y recibe la fisio que necesita para rehabilitar aquella pierna, pero claro, cuando esta rehabilitación dura casi toda la vida, claro, entonces ya no, ya no recibe el tratamiento que necesita, ya la limitación presupuestaria que dice: tal niño sólo se le puede dar eso. [...] Y te dicen eso: que las leyes no están para cumplir, sino que son un marco hacia donde se dirigen. (M\_01d)

Algunos participantes han manifestado su indignación respecto a este elemento puesto que las actividades burocráticas y el conseguir terapia continuada para su hijo son acciones que requieren tiempo y sobrecargan todavía más la rutina de la familia, además del desgaste emocional que generan.

Siguiendo con la temática, algunos participantes perciben con indignación la poca priorización que se presta en la asistencia a nivel infantil desde las administraciones públicas, fase de la vida cuyos esfuerzos pueden ser determinantes para el futuro de estos niños como se observa en las palabras de esta madre cuando enfatiza la palabra “fundamental”.

Yo creo que estas cosas tendría que haber un poco más de consciencia social, ¿no?, social y política. [...] yo creo que esto es una inversión de futuro porque si tu inviertes en un niño al cabo de unos años este niño es autónomo, y si no siempre será un niño dependiente y [...] luego irá a la seguridad social, o luego irá a la administración pública. ¿Porqué no hacerlo de pequeño que son unos años de aprendizaje FUN-DAMEN-TAL en su edad? (M\_02)

#### **7.4. Perspectivas de los fisioterapeutas sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar**

En este apartado están incluidas las categorías que recogen los elementos que según los fisioterapeutas influyen en la calidad de vida familiar. Son ellas: **acciones de fisioterapia** e **interacción** entre los fisioterapeutas con las familias y con otros profesionales. La distribución de las categorías, subcategorías y códigos se recoge en la Tabla 12.

**Tabla 12.** Categorías, subcategorías y códigos del bloque temático perspectivas de los fisioterapeutas sobre la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	CÓDIGOS
<b>Acciones de fisioterapia</b>	Atención al niño	Desarrollo motor del niño
	Atención a los padres	Prevención de lesiones musculoesqueléticas Organización de grupos o escuelas de padres
	Información y orientación	Información sobre el trastorno en el desarrollo Aclaraciones sobre el pronóstico Orientación a los padres
	Fisioterapia en otros entornos	La fisioterapia en el entorno domiciliario La fisioterapia en los colegios
<b>Interacción</b>	Familia	Habilidades sociales del fisioterapeuta Colaboración mutua con la familia Lazo de confianza Implicación de la familia en el proceso terapéutico
	Equipo de atención temprana	Trabajo en equipo interdisciplinario
	Profesionales externos	Coordinación con profesionales externos

Bajo la categoría **acciones de fisioterapia** en atención temprana se recogen elementos que están relacionados a la atención al niño, atención a los padres, así como a acciones de información y orientación. Además, los informantes han manifestado sus percepciones en cuanto a la fisioterapia en otros entornos y su influencia en la familia.

Respecto a la atención al niño, los fisioterapeutas entrevistados consideran que contribuyen a su desarrollo motor y esto tiene efectos positivos para su calidad de vida a medida que le da más herramientas para relacionarse y participar cada vez más de la vida familiar, repercutiendo así en la familia. Especialmente relevantes en este sentido son los desplazamientos como el gatear y, principalmente, la adquisición de la marcha autónoma. Además, los fisioterapeutas perciben que estos avances que los niños van logrando aportan más tranquilidad y felicidad a las familias, como se observa en la cita a continuación.

Bufff, puntos fuertes, pues si tu das una calidad de vida al niño, ya los padres están más tranquilos dentro de su problemática, ya si ya das una calidad de vida a la familia. La calidad de vida de un miembro, que un miembro de la familia tenga una problemática pero si tu le ayudas en esa problemática la calidad de vida también mejora de todo el grupo familiar. Y la calidad de vida pues en la fisioterapia es a nivel postural, a nivel de... Si tu mejoras la postura puedes tener menos complicaciones, postura de tronco pues menos complicaciones a nivel respiratorio, a nivel cardíaco, que no el niño que no te haga escoliosis o

controlar la escoliosis o también calidad de vida si tu mantienes una movilidad adecuada a las articulaciones pues el tema de las higienes, de las transferencias de la cama o de ponerlo al suelo y tal pues esto facilita la vida a la familia y luego ya se le das un desplazamiento ya no te digo nada. Ya la familia encantada. (FST\_08)

En relación a la atención a los padres, los fisioterapeutas han manifestado que pueden ayudarles a conocer los movimientos involuntarios de su hijo y, consecuentemente, ayudarles a adoptar estrategias para el manejo que les faciliten las actividades del día a día. Paralelamente, contribuyen en la prevención de lesiones musculoesqueléticas en los padres como consecuencia de posturas inadecuadas en el manejo de los niños. La cita abajo ilustra este aspecto.

Yo creo que sobre todo es que el padre esté muy familiarizado con los movimientos y digamos los aspectos posturales de su hijo [...], porque cuanto más seguro estén con ellos y mejor sepan manejarlos y más adecuadamente también, menos daños se hacen, menos esfuerzo les cuesta, más fácil es el día a día... y después el tema de un buen asesoramiento para... postural para todas las diferentes actividades del día a día: jugar, paseo, coche,... que sepan manejarse en este aspecto. Para la calidad de vida yo creo que es esto. (FST\_05)

Además, han expresado que la organización de grupos o escuelas de padres y charlas son oportunidades para que los padres puedan compartir sus dudas, sus miedos y, de esta forma, descargar un poco su ansiedad. Sin embargo, la información recogida ha revelado que la atención dedicada a los padres en atención temprana es considerada insuficiente según algunas aportaciones. También recoge que se sigue concentrando la atención en el niño porque perciben que el tiempo de tratamiento y/o la frecuencia durante la semana son insuficientes, según relatado por el fisioterapeuta en la cita a continuación cuando se refiere a centrarse en el niño porque no le queda otra opción.

Creo que es algo que no se tiene en cuenta y creo que se debería tener en cuenta, debería haber algún servicio para descargar un poco a las familias, un poco cuidarlas, es como se llama cuidar a los cuidadores, ¿no? [...] Se empieza a hacer escuela de padres y grupos de ayuda a los padres, porque viven situaciones muy duras los papás... y a veces, entonces, nos centramos en los niños pero porque no te queda otra, porque tienes que elegir y tal... [...] Yo creo que también es algo que con el tiempo en atención temprana también se debería tener en cuenta, porque al final los niños no existen sin la familia... El niño no viene sólo al tratamiento, no tratas a un niño, tratas a un niño y a la familia. Entonces creo que esto siempre se queda corto. (FST\_01)

No obstante, con frecuencia los discursos apuntan acciones de los fisioterapeutas dirigidas a los padres, como son la información y la orientación. Las familias llegan a los servicios de fisioterapia con la necesidad de información sobre el trastorno en el desarrollo de su hijo y, especialmente, piden aclaraciones sobre el pronóstico.

Igualmente, el colectivo entrevistado ha manifestado que las orientaciones a los padres también contribuyen a la calidad de vida familiar.

Los fisioterapeutas coinciden con las familias en cuanto a la necesidad de información sobre el trastorno en el desarrollo del niño y como esto repercute positivamente en la calidad de vida familiar. Las palabras de este fisioterapeuta a continuación reflejan como este elemento es importante y, por lo tanto, “hay que dedicarle tiempo”.

[...] el entendimiento de la discapacidad o de la patología, porque muchas veces esto se pasa por alto. [...] Entonces hay que dedicarle tiempo a explicar lo que tiene el niño, la patología que presenta, lo que tiene, ¿vale?, porque esto baja mucho su nivel de ansiedad, el saber, les baja mucho el nivel de ansiedad, entonces están más tranquilos una vez que lo entienden. Si el papá lo entiende y la mamá no, pues se ayudan y todo eso influye en la calidad de vida familiar. (FST\_09)

Algunos fisioterapeutas han mencionado casos de familias que todavía no tienen un diagnóstico y como esto les afecta de dos formas: la ansiedad que tienen por el hecho de no saber qué es y, segundo, la inseguridad de no saber si el tratamiento es el adecuado ya que el diagnóstico es desconocido. En estos casos el fisioterapeuta tiene una función importante en la aclaración de las incertidumbres que provoca tanta ansiedad en las familias, como se observa en la siguiente cita.

Hay muchos que vienen sin diagnóstico porque aun están con pruebas, ¿vale? Los padres llegan con una ansiedad muy elevada porque necesitan saber el diagnóstico, necesitan ponerle un nombre, ¿vale? Entonces yo ahí hago un trabajo de ya cuando se tiene cierta confianza y tal, pues decirles: “mira, yo entiendo que tu necesites ponerle un nombre a esto, ¿no?, porque es así, o sea, lo necesitáis, ¿no?, pero no porque tengamos un diagnóstico o no porque le pongamos un nombre a esto la cosa a va a cambiar.” [...] Entonces ahí hay un trabajo... cuando no te viene un diagnóstico les angustia. Hay un trabajo de decir: “aunque tengamos diagnóstico, nosotros seguiremos trabajando igual, no va a cambiar nada, tal.” (FST\_09)

Así como las familias desean entender la condición del niño, desean especialmente aclaraciones sobre el pronóstico, particularmente en cuanto a la autonomía que el niño puede llegar a alcanzar. Una vez más surge la percepción de los fisioterapeutas en cuanto a su función en la aclaración de las inquietudes de las familias.

Yo puedo hablar según vea hoy el niño, puedo prever que en dos o tres meses pues conseguiremos algo, conseguimos esto, pero a lo mejor para los padres no es suficiente, para mi sí. Y le tengo que hacer ver también al padre si yo consigo esto, me podré proponer ir a conseguir otra cosa que a lo mejor es lo que ellos quieren. Y a lo mejor ellos quieren oír que el niño va a caminar. Pues es que antes de caminar yo tengo que ir intentar conseguir pequeñas cosas para luego unir todas

estas cosas y que luego arranque. Entonces, a veces es complicado hacerlo y sí me doy cuenta que hay sesiones que se pasan los 45 minutos volando porque hacer entender a los padres esto, dejas de lado al niño porque no puedes estar con el niño y con el padre a la vez, porque a mí me da igual perder los 45 minutos con tal de que el padre se vaya más tranquilo sabiendo el trabajo yo que hago. Que yo puedo estar trabajando pero si no explico nada al padre y el padre para él no capta que yo estoy haciendo algo que favorece al desarrollo del niño, mi trabajo no sirve de nada. (FST\_08)

Se observa la importancia del diálogo entre fisioterapeutas y familias y este es un elemento que ha surgido constantemente en los discursos de ambos colectivos entrevistados. De esta forma, ¿por qué no considerarlo como herramienta de promoción de calidad de vida familiar desde la fisioterapia?

En cualquier caso, los discursos reflejan que muchas veces esta no es una tarea fácil y que con la experiencia han desarrollado estrategias para afrontar mejor estas situaciones. Entre ellas están observar el nivel de aceptación de las familias para, con base en esto, adaptar la respuesta sin dejar de ser honestos con ellos. Transmitirles seguridad, hablarles a corto plazo y no poner barreras sino buscar soluciones junto a la familia. Ellos también consideran que estas son formas de que las familias se impliquen más en el proceso terapéutico del niño.

[...] la típica pregunta de siempre: ¿crees que va a caminar?, ¿crees que va a ser autónomo? Es que estas conversaciones surgen constantemente. Por esto que trabajas con el niño pero trabajas todo el momento con los papás. Es súper importante estar muy cerca de ellos y ser lo más honestos posible y para mí lo importante es no poner barreras, ¿vale? [...] En ningún momento hablamos de normalidad, no vamos a poder normalizar todo tipo de lesión pero no vamos a decir: “no va a caminar”. [...] Es cierto que vamos a trabajar para sacar el máximo de él y si creemos en el niño, ya... la familia también. Si tu les transmites esta seguridad, si tu... esta creencia en su hijo en que puede conseguir más, ellos se implican más, siguen todas tus pautas, siguen más todos tus consejos, entonces todos trabajamos a una, ¿no?, y consigues más. (FST\_05)

Las orientaciones a los padres han surgido con mucha frecuencia en las entrevistas. Los fisioterapeutas consideran que éstas son importantes para ambos (profesionales y familias) porque permiten la continuidad en la estimulación y la buena evolución del niño, como también para que la familia pueda aprender a manejar, posicionar, cambiar el niño en el día a día y conocer los aspectos posturales y movimientos involuntarios del niño. Los fisioterapeutas también han mencionado que son una forma de enseñar a la familia a evitar patrones y posturas incorrectas en los niños. Las orientaciones también incluyen ayudas técnicas y/o adaptaciones para que el día a día en la familia sea más fácil.

[...] los papás entran dentro de las sesiones, ¿vale? y van a aprender con nosotros qué posiciones, qué tipo de ejercicios o posturas son las facilitadoras o las mejores para que a la vez en casa a modo de juego en todo el momento porque... que ellos no son terapeutas, ellos son los papás, pero que sí que tienen que conocer de qué forma podemos facilitar que jueguen mejor, que estén mejor posicionados para comer, que les sea más fácil el manejo para el baño... [...] Y no solamente en casa, cuando tiene que hacer una actividad fuera de casa o salir a comprar al súper pues asesorarle en qué tipo de silla, como puede ir en el coche, en todo su día a día tanto dentro como en el entorno social. El poder asesorarles para que también el manejo de esta personita, ¿no?, que está en desarrollo pues en cada momento que necesita y como lo pueden llevar mejor y manejar mejor. (FST\_05)

Los fisioterapeutas han expresado una preocupación respecto a las orientaciones, en que estas lleguen a un extremo y los padres se conviertan en terapeutas, perjudicando el vínculo padres-hijos y, consecuentemente, la calidad de vida familiar. Según ellos el profesional necesita desarrollar su capacidad de observación para evitar que estas situaciones se instalen en las familias.

[...] a veces los fisios mandamos tantas, tantas cosas para los papás que lo tienen que hacer pero olvidamos que son papás. Ellos hacen de terapeutas y son terapeutas y se les exige cosas a los niños que a lo mejor a un padre... lo tendría que delegar únicamente a un profesional. (FST\_03)

Los fisioterapeutas también han hecho referencia a la intervención de fisioterapia en otros ámbitos en los cuales el niño y la familia participan constantemente como el entorno domiciliario y el escolar. Las intervenciones en el ámbito domiciliario son consideradas como beneficiosas para los niños y la familia específicamente en cuanto a las acciones que se podrían ejecutar como la identificación de barreras arquitectónicas y adaptaciones para la casa a fin de que las actividades realizadas en sesión y las orientaciones dadas a las familias puedan ser más factibles. Sin embargo, las aportaciones de los fisioterapeutas apuntan que hay un distanciamiento entre lo que se hace en sesión y el ámbito familiar, como se observa en la cita.

A ver yo creo que el punto más débil es: no nos es posible extrapolar lo que hacemos en las sesiones al ámbito familiar, [...] Pero claro, luego te encuentras con la barrera de que en casa hay cosas que no se pueden llevar a cabo o que... Por ejemplo, he tenido un niño que aquí conmigo anda dos manzanas, ¿vale? Al papá, “vamos en casa tenemos que hacerlo”. Claro, yo un día fui a su casa y es verdad, yo aquí tengo una manzana plana con todo tapadito, tal. Ellos viven en un sitio que hay una cuesta no sé que, unos bordillos súper altos, ¿sabes?, es un poco que yo creo que a veces tu das pautas, pautas, haces cosas y luego la vida familiar no es tan fácil llevarlo a cabo. (FST\_01)

En ocasiones surge la consideración de que se debería hacer alguna sesión en casa, en el medio natural del niño, porque perciben la sala de fisioterapia como un ámbito artificial. Por otro lado, hay fisioterapeutas que opinan que la sesión en casa no sería tan productiva por no poder disponer de todos los materiales, aparte de que el niño puede distraerse más fácilmente. Por lo tanto, sugieren compaginar la atención fisioterapéutica en los dos ámbitos, pero nunca convertir el ambiente domiciliario en entorno terapéutico. La cita a continuación ilustra estos elementos.

Yo trabajo algunas posturas o algunos movimientos aquí y los padres dicen: “pero es que en casa tengo esto, tal”. Si tu estás en casa y lo puedes ver, puedes dar unas orientaciones para que los padres les sea más fácil estar en casa. [...] A ver, también mejoraría la calidad de vida poder ir a hacer la sesión entera a casa pero también pienso que la sesión en casa no sería tan productiva como en una sala de fisioterapia, porque hay muchos materiales que no te puedes llevar a casa y aparte en casa el niño es su ámbito, es su lugar y podría haber más distracciones. Pero a lo mejor combinar las dos cosas podría estar bien. (FST\_08)

Además, los discursos sugieren que las visitas domiciliarias son iniciativas puntuales y espontáneas de los fisioterapeutas y, por lo general, no son actividades estructuradas en los servicios. Finalmente, los fisioterapeutas mencionan las dificultades para llevar a cabo estas visitas por varios motivos, entre ellos están la alta demanda, la falta de tiempo o de un horario específico para esta actividad y la falta de estructura (transporte, seguro, entre otros).

Que me cubra el kilometraje [...] Posibilidad de tiempo dentro del horario. Eso no tenemos. Tienes que ingeniártelas como tal. Incluso yo a veces lo he hecho fuera de mi jornada laboral porque con familias que tengo bastante relación y tal de decirme: “aiii tal, y eso me preocupa mucho, tal, y he pensado te invito a comer un día y lo ves, ¿no? Así ves la casa y ves el cuarto y ves...”. Ya te implican en esta vida y yo lo he hecho fuera de mi jornada laboral. [...] Entonces esta parte no está contemplada para nada. O sea, necesitas que el seguro cubra esto, sabes que... el kilometraje y el tener el tiempo. Por ejemplo una solución pues sería un día a la semana o un día cada quince días por ejemplo no tener sesiones y tener toda tu jornada laboral para dedicarte a estas cosas, ¿vale? (FST\_09)

El discurso de los participantes ha revelado críticas y sugerencias respecto a la intervención de fisioterapia en los colegios. Las críticas han sido dirigidas a la limitación en el número de profesionales y la mejorable organización del servicio. Ellos consideran que la presencia del fisioterapeuta en los colegios es positiva, pero debería haber mejor planificación de los recursos y la intervención de fisioterapia podría estar dirigida también a ofrecer orientaciones a los profesores que tratan con los niños.

Yo que sé los fisios en el cole está muy bien pero es insuficiente totalmente. [...] yo trabajaba 8 horas y durante estas 8 horas yo podía ver... a lo mejor al día veía 3 niños. Claro, el resto iba, volvía, coordinación con... ¿sabes? Que a veces los recursos deberían estar mucho mejor aprovechados y debería de ponerse todo eso más fácil a las familias, más fácil a los profesionales de poder intervenir. (FST\_01)

[...] hay muy pocos fisios dentro del equipo de orientación de los colegios [...] Yo creo que más el trabajo de fisioterapeuta en el colegio sería poder orientar a los educadores, a los profesionales que están con el niño en tema postural, en tema de movimiento pero que si las profesoras tienen que ayudarle a levantar al niño de la silla o para ir al baño o para desplazarse pues dar orientaciones a estos profesionales. (FST\_08)

Referente a la segunda categoría, **interacción**, el discurso de los fisioterapeutas ha revelado elementos que hacen referencia a la reciprocidad en la interacción con las familias, con los demás profesionales del equipo de atención temprana y con profesionales externos que también asisten al niño y a la familia.

En este sentido, los entrevistados han identificado una serie de elementos relacionados con la interacción entre ellos y las familias que influyen en la calidad de vida familiar. Son ellos: las habilidades sociales del fisioterapeuta, la colaboración mutua con la familia, el lazo de confianza que la familia construye a partir del contacto frecuente y la cercanía con el profesional y, por último, la implicación de las familias en el proceso terapéutico.

Respecto a las habilidades sociales, ellos consideran que son muy importantes para el fisioterapeuta que actúa en atención temprana. Es decir, no solamente dominar la técnica pero también desarrollar habilidades sociales, sensibilidad para observar a las familias, empatía, entre otras. En este sentido, han hecho críticas a la formación universitaria. Según ellos, se da mucha prioridad a la técnica y la patología, mientras el elemento social es secundario.

Yo pienso que el fisioterapeuta es polifacético, tienes que tener muchos aspectos. No solamente saber manejar una técnica. Pienso que el fisioterapeuta tiene que tener bastante de psicología. [...] Tienes que tener, pues eso, muchas facetas, no solamente la técnica, entender muchas cosas, tener sensibilidad, [...] Yo pienso que también es muy importante ser imaginativo con los niños. [...] Tú tienes que trabajar continuamente el niño que tienes dentro pues para poder, pues, meterte en la piel del niño, pues poder entusiasmarle y motivarle. Yo creo que es súper importante. (FST\_04)

Además, consideran que se debería exigir una experiencia específica previa en pediatría y atención temprana para trabajar en este nivel de atención. También han

hecho referencia a la necesidad de actualizarse mediante formación continuada a fin de ofrecer siempre lo mejor.

Quizás es una opinión crítica pero creo que sí se debería una experiencia específica en pediatría vale y en atención temprana, ambos, para poder trabajar con niños que actualmente no se hace, vale. Creo que se está avanzando, cada vez avanza un poco más pero es que es fundamental. [...] Yo creo que es fundamental la formación continuada y creo que sería, tendría que ser un requisito indispensable para todo, en muchas profesiones pero bueno en nosotros trabajando con niños que intentamos llegar a su máxima autonomía y su máxima capacidad es fundamental que nos sigamos formando pues año tras año, ¿no? (FST\_05)

Además, los fisioterapeutas consideran necesario tener una colaboración mutua con las familias para la obtención de mejores resultados en el desarrollo del niño. Una de las actividades que han mencionado está el seguimiento de las orientaciones por las familias. Los fisioterapeutas consideran que donde el niño pasa más tiempo es con la familia y que es necesario que en este entorno haya un seguimiento de las orientaciones que han sido dadas. Cuando esto no ocurre los fisioterapeutas afirman sentirse impotentes porque observan que los niños no evolucionan como deberían, pero al mismo tiempo reconocen las distintas circunstancias que envuelven la familia.

Veo que no evolucionan, no te siguen las pautas. Yo me siento un poco impotente porque vienen aquí semana a semana pero si vienen una vez, una horita, y pasan 7 días de la semana y no han trabajado con ellos... [...] es que yo veo que lo que estoy haciendo no da tanto fruto. Digo, ojalá estuviera yo en su casa y le haría la fisio, ¿sabes?, pero veo que necesito mucho su ayuda. (FST\_04)

Otro tipo de colaboración que los fisioterapeutas han mencionado es el intercambio de información, cuando las familias observan que el niño ya ejecuta en casa las recomendaciones de movilidad que están siendo estimulados en las sesiones de fisioterapia.

Porque yo siempre lo digo, la sala es un espacio artificial para el niño. El niño donde está más tiempo es en su casa. Hay padres que han dicho: “oye, en casa ya ha hecho esto” o algo que yo he estado estimulando mucho a lo mejor aquí y yo aquí no consigo verlo. Yo sé que si el niño es capaz ya de hacerlo porque los padres lo han visto, yo puedo avanzar. (FST\_08)

Los fisioterapeutas han mencionado que otra forma de colaborar con la familia es acompañándoles en el proceso de aceptación, de forma que se sientan sostenidos emocionalmente, como también ayudarles a fortalecer el vínculo padre-hijo. Ellos

consideran que la atención temprana es un momento muy apropiado para establecer esta colaboración porque las familias están más receptivas.

Yo creo que aparte del acceso más profesional de fisio ... darles tranquilidad, disfrutar de su hijo no hace falta que esté en una burbuja, que pueden hacer más cosas con el pueden interactuar un poco ... a veces tienen miedo pues yo que sé a la hora de cogerle y tal como ha estado mucho tiempo también en incubadora de hospital tienen el apego un poco... están un poco distanciados del bebé y esto a tú en este sentido les das más calidad en cuanto a la relación padres-hijos.  
(FST\_03)

Coincidiendo con las familias, los informantes consideran que se genera un lazo de confianza entre los fisioterapeutas y las familias tanto por la frecuencia del contacto como por el hecho de que estén presentes en la sesión y vean al profesional trabajar con el niño. En alguna aportación se ha hecho referencia a este vínculo como una oportunidad que las familias tienen para conversar con los fisioterapeutas y, en este sentido, muchas veces hacen comentarios sobre las dificultades de su día a día. Esta información que se recoge es muy importante para la calidad de vida familiar. Además, es un momento que no ha sido establecido intencionadamente, sino que se ha desarrollado naturalmente.

Además es que se propicia un contacto y además se preguntan muchas cosas. Y otra cosa que también decía de los puntos fuertes es que te ven trabajar con el niño. Entonces ven si tu sabes, si tú no sabes, si él llora, si avanza, si no avanza. Es que tu estás continuamente a prueba. Además, es que los papás no te quitan ojo, es que te miran. Además, claro, ellos entran además para que ellos vean como trabajamos y para que luego lo puedan hacer en casa. Pero están ahí, observándote, te observan a ti, al niño, al lugar o sea, es que cada día es un examen. Yo digo cada día es un examen, y sí, es verdad. (FST\_04)

Igualmente, este lazo de confianza que las familias crean con los fisioterapeutas puede provocar como consecuencia que las familias se encuentran más cómodas para compartir sus dudas con los fisioterapeutas que con otros profesionales que también les asisten, incluso no siendo temas específicos de salud como puede ser la escolarización del niño. Además, esta relación de confianza fue vista también como beneficiosa para los fisioterapeutas en la medida que reconocen que aprenden mucho con las familias y eso les es de utilidad.

[...] la mayoría te viene y te cuenta lo que le ha dicho el neuropediatra o el traumatólogo o el médico rehabilitador y te lo cuentan para hacerte pregunta porque a los médicos no se atreven a preguntarles, no sé por qué, y claro al fisio le tienen muchísima más confianza y preguntan: “mira, es que me ha dicho esto y ¿tú qué crees?” [...] Y buscan en ti como “si tú me dices que esto va bien, yo lo hago. Si tú me dices que tal, pues venga, lo voy a hacer.” [...] Cuando llega el tema de la

escolarización, el cole, sobre qué cole y tal, pues te preguntan, te preguntan mucho. (FST\_06)

Yo creo que sí hay una confianza pero respetando el sitio de cada uno, sin llegar a meter lo personal. Hay una confianza entre profesional y familia, estando en el mismo nivel, no diciendo que el profesional sea superior. Que a veces las familias te enseñan más que cualquier otra persona porque son sus hijos. [...] Yo creo que tiene que haber una relación de confianza y hablar con los padres e ir comentando la evolución del niño. (FST\_08)

La continuidad en la atención permite a los fisioterapeutas tener mucha información de los niños y las familias, pues también se crea un vínculo emocional. Ello fue expresado con satisfacción según algunas aportaciones.

Yo solo quería decir es que es un trabajo precioso. Es... no sé, no tengo... para explicar. Es que todos los trabajos que he tenido, es el más... es un trabajo precioso, es muy gratificante. Es un trabajo muy gratificante. Me parece... no sé, me parece muy bonito. [emocionada] (FST\_04)

No, yo doy... me siento muy afortunada por poder realizar este trabajo porque la verdad es que disfruto mucho con las familias y con los niños. La verdad es que sí. Gracias a todos. No sé, son muchos niños y muchas familias, ¿no?, que te han aportado y que han dado su granito y te han ayudado a ir cambiando un poco, ¿no?, en ir mejorando el tratamiento. (FST\_05)

La implicación de la familia ha surgido en el discurso de los fisioterapeutas por su importancia en el proceso terapéutico del niño, pero también porque ellos se sienten de cierta forma facilitadores en la implicación de la familia. No obstante, reconocen que está muy relacionado a la especificidad y el contexto de cada familia, sus características propias y las circunstancias en que se encuentran. Las citas siguientes ilustran estos aspectos.

La verdad es que no sé es muy importante el trabajo con el niño pero claro es que si este niño no está acompañado de una familia que esté segura y que esto que vea... que crea en el niño y que tenga la confianza que estás sacando lo máximo y que tu estas ahí para cualquier cosa el tratamiento no va a ir igual, no va a evolucionar del mismo modo. (FST\_05)

Siempre en fisioterapia pediátrica es muy importante que la familia sea partícipe del tratamiento del niño. Muchas veces los fisios pedimos que trabajen con el niño en casa. Entonces yo creo que la familia debe trabajar con su niño pero siempre respetando que también tiene que jugar con el niño, pues jugar no solo por trabajar por hacer fisioterapia. Que ellos disfruten de su niño. [...] Pero es verdad que hay papás que

tu les dices, ¿no?, que deberían hacer esto, esto y lo otro y luego yo no tengo claro que trabaje en casa porque yo veo que el niño no... según como no me avanza a mí... (FST\_06)

Sin embargo, algunos participantes hicieron referencia al riesgo de que los padres se conviertan en terapeutas. Esto fue indicado en algún caso con preocupación e, incluso, indignación.

Muchas veces tu coges y claro y les enseñas pues estiramientos, movilizaciones, como estimular la musculatura extensora del tronco, como tal, tal, tal y te das cuenta que los padres cambian el rol. Se convierten en terapeutas y dejan de ser papás. Y para mi es un error, ¡un error garrafal! (énfasis) porque luego al final los niños están necesitados de “quiero mi mamá”, que cada vez que estoy con mi mamá o me toca la espalda para que me estira o me estira un pie que me hace daño o me mueve la mano que me duele, ¿no? [...] Que vienes y dices: “Dios mío de mi vida, ¿qué estoy haciendo yo con esta familia? ¿Los estoy reconvirtiendo, ¿no?” Que por una parte es inevitable pero esto hay que vigilarlo. Desde mi punto de vista hay que vigilarlo. (FST\_09)

Los discursos de los fisioterapeutas sugieren una tendencia a romper con los patrones dominantes del paradigma biomédico. Sin embargo, siguen reproduciendo estos patrones. Por lo general, los discursos revelan que ellos se muestran sensibles a las situaciones que viven las familias (cita a continuación) pero siguen siendo dependientes de las pautas. También revelan la intención de no ser superiores a las familias, estando en el mismo nivel como comentó alguno de ellos, pero no son conscientes de que su dependencia a las pautas es en sí un elemento de superioridad y opresión para algunas familias. Es necesario un cambio de actitud, de postura ante la intervención fisioterapéutica y de planteamiento de la intervención. Es decir, en vez de adaptar la rutina familiar a las pautas, adaptar las pautas a la rutina familiar. De esta forma la familia tiene la oportunidad de expresar sus necesidades y el fisioterapeuta adapta las orientaciones, siempre respetando la voluntad de cada familia.

Y, a veces, pues, tienes papás que colaboran... que su vida familiar les permite, pues, el tener un tiempo para su hijo y otros que... que no los juzgo, sino que, claro, si son papás que trabajan y además tienen otros hijos... no tienen tanto tiempo para dedicarles a ellos. (FST\_06)

Igualmente, los participantes han manifestado la interacción con el equipo de atención temprana como una ventaja en la atención global al niño y la familia y han destacado el trabajo en equipo interdisciplinar. Ellos consideran que durante la sesión de fisioterapia se crea una coyuntura particular y las familias expresan información que quizás no las comparten en las sesiones individuales de seguimiento con distintos profesionales. Los fisioterapeutas consideran que es positivo estar respaldado por los

demás profesionales. Según las aportaciones, el fisioterapeuta puede actuar como una puerta de entrada de informaciones nuevas y un puente de comunicación con los demás profesionales del equipo.

Muchas veces lo que ocurre es que contigo tengan más confianza y toda la parte motriz desencadena una cantidad de sensaciones brutal. Y muchas veces directamente te lo piden. Y muchas veces estas familias si los pasas al psicólogo o lo pasas al trabajador social, no funciona de la misma manera. No se abren de la misma manera, no demandan las mismas cosas y lo bueno que tiene es poder trasladar esas inquietudes que a mí me ha manifestado la familia dentro del equipo y a lo mejor decir pues tal papá me ha pasado esto, decir bueno a lo mejor no hace falta una intervención directa del psicólogo porque estos papás se cerrarían pero tú también tienes que actuar de esta manera ... que aparte del trabajo directo que hacen los profesionales hacia la familia el poder .... Y desde fuera aunque los papás no lo vean trabajar esta situación y yo creo que al final es lo que diferencia y da la calidad al servicio y a las familias. Yo no tengo la formación para poder hacer todo lo que envuelve a todas las familias pero sí que tengo la posibilidad de contar con el resto de profesionales para ... las carencias que a nivel profesional puedo tener. (FST\_03)

A pesar de que reconocen su cercanía a las familias y la implicación de estas, siguen mostrando en sus discursos que no son una profesión centrada en la problemática de las familias sino más específicamente en la problemática del niño.

Somos un tipo de personal formado en fisioterapia con una formación muy, muy específica. Durante las sesiones salen muchas, muchas cosas porque el movimiento, por el contacto, yo que sé, las familias se desahogan y te cuentan muchas cosas que a nadie más cuentan y yo creo que el poder respaldarte en el resto de profesionales es importante. El no asumir una responsabilidad que aunque creamos que la podemos hacer, no estamos formados para ello. No sentirnos dioses, aunque para la familia lo seamos. Simplemente dar calidad a la familia simplemente arropados por el resto de profesionales que tienen formación para poder hacerlo. (FST\_03)

[...] muy importante es trabajar en equipo. Yo creo que sí que me ha hecho que constantemente claro ... compañeras psicólogas y logopedas también pero creo que el tema de familia también la importancia que tienen llegas con la idea que es importante pero ellos te recuerdan que mucho más. (FST\_05)

Además de la interacción con la familia y los profesionales del equipo de atención temprana, los fisioterapeutas han mencionado la interacción con profesionales externos que también asisten al niño y a la familia. En este sentido, han manifestado que la coordinación con estos profesionales es importante para la obtención de resultados en el desarrollo motor del niño y, consecuentemente, para la familia.

Y luego referente a otro punto de la fisioterapia, pues no lo sé si supongo que es el tema con los médicos, no lo sé. Que es muy importante también que vayamos... ya por esto tenemos una médico rehabilitadora que viene aquí que trabaja aquí, entonces va muy bien porque nos coordinamos también. Hay especialistas, hay otros también que intervienen y a veces pues no estamos en la misma línea ... informaciones que no pues eso que son un poquito dispares también no. Entonces claro esto crea también puede crear un poco de dificultad a la hora de avanzar porque si vamos todos en la misma línea gana mucha fuerza. (FST\_04)

También relacionado con la coordinación con profesionales externos es la derivación de los niños a atención temprana. En este sentido, la derivación tardía de los niños a fisioterapia ha sido reflejada con indignación por algunos entrevistados, como se observa en la cita abajo.

Lamento mucho que estén ahora en atención temprana cuando tienen 2 años, o tienen 3, pero que en los primeros meses y... ¿qué paso en estos meses? A los padres nadie les había dicho que el niño tenía problemas. ¡Pero son niños con una PCI de caballo! [énfasis] (FST\_02)

Además de este aspecto, los fisioterapeutas también han expresado indignación con las situaciones en las cuales las familias han recibido una información esperanzadora pero poco realista en cuanto a las capacidades del niño.

Luego te vienen que han ido a un profesional que les ha dicho que sí, que sí, que les han afirmado que caminará. Claro, todas estas situaciones pues muchas veces te enfadas porque es así. A los padres se les ha creado una expectativa brutal que además es lo que ellos quieren oír con lo cual no los bajas de ahí. Todo un trabajo que tu vas haciendo de normalización, de adaptación, de aceptación, ¿no?, de aprender a convivir con ello, a ver estas mejoras y tal, en un plis plas se te va. (FST\_09)

## **7.5. Elementos convergentes y diferenciadores**

Como síntesis, en este apartado se recogen aquellos elementos en lo que han convergido las entrevistas de los padres y los fisioterapeutas, como también aquellos aspectos que sólo se aprecian esporádicamente en alguna entrevista.

Respecto a las perspectivas sobre calidad de vida familiar, hay una gran convergencia en cuanto a la importancia de las necesidades básicas para el mantenimiento de la familia y de la armonía en el ambiente familiar. El apoyo de la familia extensa y de los profesionales que asisten al niño y a la familia también ha sido expresado por los participantes. Sin embargo, los fisioterapeutas no han mencionado el apoyo de padre a padre en las asociaciones.

Además, ha surgido con frecuencia en los discursos el impacto económico en la familia según el nivel de afectación del trastorno en el desarrollo del niño. Los entrevistados coinciden que cuanto más limitante la condición del niño, más dispendio económico la familia tiene para la adquisición de medicamentos, ayudas técnicas (p.e. férulas, sillas) y otras necesidades.

Los entrevistados también coinciden que la adaptación de los miembros de la familia a la condición del niño es un elemento necesario para una calidad de vida familiar satisfactoria. En este sentido, los padres y las madres han expresado la experiencia vivida desde el descubrimiento del trastorno del niño hasta la normalidad.

En relación a la fisioterapia, se destaca su contribución al desarrollo motor de los niños como el elemento más frecuente en el discurso de los participantes. Ellos también han mencionado la prevención de lesiones musculoesqueléticas en los padres y las madres. Sin embargo, difieren en cuanto a la forma. Para los padres y las madres esto se debe al desarrollo motor y autonomía del niño, puesto que a medida que van evolucionando, los padres y las madres ya no tienen que portarlos en brazos. A su vez, los fisioterapeutas han mencionado la orientación postural en el manejo del niño.

Las pautas y recomendaciones terapéuticas son otros elementos que han surgido con frecuencia en las entrevistas y en los cuales coinciden los participantes. Consideran que cuanto más continuidad a la estimulación del niño se pueda ofrecer, mejores resultados serán alcanzados. Sin embargo, esto no debe llegar a un extremo que perjudique la vida en familia.

La percepción de ambos grupos sobre calidad de vida familiar ha generado aspectos similares, aunque los fisioterapeutas han sido más concisos en sus respuestas.

Respecto a la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar, el discurso de los participantes ha revelado diferencias en cuanto a la participación de las familias en las sesiones y su implicación en el proceso terapéutico. Por un lado, los padres y las madres han manifestado que se sienten como observadores o coadyuvantes durante la sesión de fisioterapia y les gustaría asumir un rol más activo a pesar de sus dificultades. Los fisioterapeutas, a su vez, consideran que la implicación de la familia comprende el seguimiento de las pautas en el domicilio pero que no deberían dejar de ser padres.

La percepción de los participantes en relación a la atención domiciliaria también ha sido distinta. Mientras que para las familias la atención fisioterapéutica en el domicilio representa minimizar desplazamientos, para los fisioterapeutas representa una posibilidad para la identificación de barreras arquitectónicas, así como para la intervención en el entorno del niño. Sin embargo, han expresado el riesgo de que el ambiente del niño se convierta en ambiente de terapia y muestran los inconvenientes de esta práctica para ellos a nivel de profesional tanto porque no está contemplado en

la rutina laboral como por cuestiones otras como el desplazamiento, necesidad de un seguro, entre otros.



**TERCERA PARTE: LA FISIOTERAPIA EN ATENCIÓN TEMPRANA Y EL  
MARCO DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

---



## **CAPÍTULO 8: DISCUSIÓN**

Este capítulo recoge la discusión de los resultados presentados en el capítulo anterior, relacionando el contexto social en el cual se enmarca este estudio con datos disponibles en otros estudios. Con ello se pretende integrar la información recogida en las entrevistas con otras experiencias y perspectivas a fin de comprender cómo la fisioterapia en atención temprana influye en la calidad de vida de las familias que acuden a estos servicios y, así, extraer recomendaciones prácticas.

En la investigación cualitativa la manera de presentar el informe final es frecuentemente presentada en la literatura como si los autores estuviesen contando una historia, en la cual los personajes son los resultados obtenidos y el argumento corresponde a la finalidad del estudio. Para Pratt (2009), esta opción narrativa es útil en la organización de los hallazgos de una investigación. Para esto, los autores deben crear una historia coherente en la que no sólo describen los temas, pero también como estos temas encajan entre sí. En este sentido, Holloway y Biley (2011) añaden que este tipo de narración hará que el lector se relacione con la experiencia de los participantes e investigadores a través de la intersubjetividad y reciprocidad que permean los estudios cualitativos.

En relación al argumento de la historia, Mason (2002) afirma que éste corresponde a la construcción de una perspectiva, una interpretación o una línea de razonamiento en la cual el investigador está continuamente pensando en las personas a las que se destina la historia como también en su contexto y, de cierta forma, interactúa con estos elementos.

Con base en esto, los personajes de esta historia corresponden a los resultados presentados en el capítulo anterior. En adelante, se dará continuidad a este relato a fin de consolidar el argumento según Mason (2002) y obtener la respuesta a la pregunta que guía esta investigación: ¿cuáles son las percepciones de los fisioterapeutas, los padres y las madres de niños con alteración en su desarrollo respecto a la intervención de fisioterapia que influyen en la calidad de vida familiar en el marco de la atención temprana?

Para ello, el capítulo se divide en dos apartados principales. El primero recoge las percepciones del colectivo entrevistado sobre calidad de vida familiar y, el segundo, corresponde a los elementos de la fisioterapia en atención temprana que influyen en la calidad de vida familiar.

### **8.1. Percepciones de calidad de vida familiar**

Las consideraciones de los padres y las madres sobre calidad de vida familiar ha puesto de relieve que en este constructo intervienen elementos inherentes a la familia

nuclear, como también factores externos. Según ellos, una calidad de vida familiar satisfactoria se compone de elementos relacionados a la vida en familia, la calidad de vida del niño, los recursos económicos y los apoyos, así como otros aspectos que hacen referencia a la temporalidad, es decir como la calidad de vida en la familia va cambiando a lo largo del tiempo desde el impacto inicial de la noticia de la alteración en el desarrollo de su hijo hasta que consiguen adaptarse a esta nueva situación. A su vez, los fisioterapeutas han expresado elementos que corresponden a la dinámica familiar y los recursos materiales.

A continuación se incluye la discusión de estos elementos recogidos por analogía en cinco temas: adaptación y temporalidad, vida en familia y dinámica familiar, calidad de vida del niño, apoyos y, por último, recursos económicos.

### **8.1.1. Adaptación y temporalidad**

Los discursos de los colectivos entrevistados ponen de manifiesto los distintos momentos de enfrentamiento de la familia a la inesperada situación de retraso en el desarrollo de un niño y revelan elementos que facilitan la adaptación de la familia a este nuevo contexto, incluyendo a hermanos y abuelos. Esto coincide con lo que Brown y Brown (2004) señalan como la naturaleza temporal de la calidad de vida familiar y su asociación con el ciclo vital.

Los padres y las madres en este estudio expresaron que en el principio percibieron un deterioro en la calidad de vida familiar provocado tanto por el impacto de la noticia en sí como por la forma desagradable en la que fueron informados de que su hijo presentaba una alteración en su desarrollo. En seguida, ellos vivenciaron un proceso de descubrimiento por el cual buscaron comprender qué es el trastorno que afecta a su hijo y qué pueden hacer por él en cuanto a terapias y cuidados. Una vez que consiguieron respuestas a las preguntas “¿Qué es?” y “¿Qué hago?”, empezaron a ser conscientes de lo que pueden hacer para que su hijo obtenga avances en su desarrollo y logre un día ser una persona autónoma. Esto, juntamente con la importancia de las facilidades para la vida diaria (apoyo de familiares en el cuidado del niño, ayudas técnicas, entre otros), son valorados como aspectos determinantes para la adaptación familiar. Asimismo, consideran que los hermanos y los abuelos deben ser partícipes en este proceso de descubrimiento y adaptación.

A su vez, los fisioterapeutas coinciden en cuanto a la importancia de las facilidades para la vida diaria en este proceso de adaptación. Además, consideran que es necesario que la familia sea capaz de aceptar las necesidades que se presentan en este nuevo e inesperado contexto y, principalmente, que hagan una gestión equilibrada de su tiempo a fin de que los momentos de terapia no sean superiores a los momentos en familia.

El proceso de adaptación es uno de los elementos que King et al. (2006) mencionan en su estudio sobre los cambios en los sistemas de creencias en familias de niños con autismo o síndrome de Down. Los resultados muestran que algunas familias experimentan una sensación de continua adaptación. En este proceso, un aspecto relevante es la sensación de control que perciben cuando disponen del conocimiento necesario para respaldar sus acciones. Es lo que ocurre cuando las familias se sienten capaces de cambiar su percepción sobre el niño y la problemática, de una visión limitada a la discapacidad a una dirigida a las capacidades y habilidades. En este caso, las familias sienten que disponen de herramientas para tomar sus propias decisiones en dirección a un cambio de su propia elección.

Este resultado permite hacer una comparación con algunos elementos del presente estudio. Los padres y las madres manifestaron que conocer qué es la condición que afecta a su hijo y sus consecuencias, así como las opciones de terapia y los cuidados que pueden ofrecerle son aspectos que contribuyen a su adaptación a este nuevo contexto. En otras palabras, esta información y orientación que les puede llegar por cuenta propia, por otros padres y/o por profesionales puede ser considerada como herramienta de capacitación familiar y emancipación en la medida que les permite una mejor comprensión del actual contexto familiar y de los recursos disponibles para hacer frente a ello y ofrecer lo que está a su alcance para que su hijo obtenga los mejores resultados en su desarrollo motor.

En este sentido, Reid et al. (2011) añaden la importancia de buscar información, hacer preguntas y conocer sus derechos a fin de apoyar plenamente e interceder por su hijo. No obstante, el estudio de Verger (2008) en el mismo contexto social del presente estudio ha revelado que las familias por lo general consideran que hay falta de información sobre la discapacidad como también de apoyo, los cuales deberían ser ofrecidos tanto en el momento inicial como a lo largo del tiempo, siempre que se presente la necesidad.

No obstante, es importante resaltar que una serie de elementos influye en este proceso de adaptación. Según Rentinck, Ketelaar, Jongmans, y Gorter (2007), estos elementos pueden ser agrupados en los niveles de microsistema y mesosistema del modelo de desarrollo humano propuesto por Bronfenbrenner (1987). En el microsistema se recogen los factores asociados a los niños y los factores asociados a los padres. A su vez, el mesosistema incluye los factores contextuales o de apoyo externo. Además, estos autores también consideran que las familias experimentan distintas fases en este proceso.

Los factores asociados a los niños corresponden a limitaciones físicas y problemas comportamentales. Por lo general, ambos aspectos pueden ser determinantes en situaciones de estrés y depresión entre los padres. Con relación a los factores asociados a los padres, los autores sugieren que aquellos que poseen o adquieren una estrategia de resolución de problemas con una actitud positiva y dirigida a un objetivo

presentan un estilo de afrontamiento más eficaz en situaciones de estrés. Además, la participación en redes sociales y la satisfacción con el apoyo social recibido está positivamente relacionadas con la salud mental de los padres (Rentinck et al., 2007).

El presente estudio coincide con King et al. (2006) y Rentinck et al. (2007) en cuanto a que la adaptación no es un evento único, sino un proceso multifactorial determinado en el tiempo según el momento vital de cada familia. Así como en el estudio de Rentinck et al. (2007), las familias experimentaron una fase inicial de duelo e incertidumbre. Posteriormente, adoptaron una actitud proactiva a fin de hacer lo posible para ayudar a su hijo. No obstante, según apuntan Sen y Yurtsever (2007): *“la adaptación es una extensión de la fase de aceptación transformada en acción. La adaptación es un proceso que nunca acaba completamente”* (p.3).

Sin embargo, se sabe que ni todas las personas y ni todas las familias presentan la misma respuesta ante el desafío de criar a un hijo con discapacidad. Cada persona tiene una capacidad intrínseca de resiliencia. En este sentido, Gardiner e Iarocci (2012) consideran que el concepto de resiliencia también tiene valor cuando se aplica a trayectorias familiares aunque normalmente sea empleado a nivel individual. En este sentido, Bayat (2007) ha encontrado evidencias de que muchas familias con miembros con discapacidad muestran una capacidad de resiliencia ante los desafíos extraordinarios que enfrentan. Ellos sugieren que la resiliencia es posible en las relaciones familiares, pero está vinculada a los sistemas de apoyo y los recursos de la comunidad cuando éstos son capaces de minimizar los efectos de cuidar a un miembro con discapacidad. Por ello, consideran que tiene relación directa con la calidad de vida familiar.

Los discursos de los padres y las madres también hicieron referencia al impacto de la discapacidad en los hermanos y los abuelos como miembros de la familia que igualmente pasan por un proceso de adaptación similar al de los padres. Aunque hay abundante literatura respecto al impacto de la discapacidad en la calidad de vida de los padres (Harper et al., 2013; Mugno, Ruta, D’Arrigo y Mazzone, 2007; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman y Gorter, 2009), se observa una escasez de fuentes con relación a los hermanos y, principalmente, en cuanto a los abuelos (Nunes, Silva y Aiello, 2008; Núñez y Rodríguez, 2005).

La perspectiva de los hermanos de personas con discapacidad se ha verificado en el estudio realizado por Pérez y Verdugo (2008). Por lo general, los participantes han afirmado sentirse satisfechos en todos los aspectos de la calidad de vida familiar. Sin embargo, consideran que disponen de poca información sobre la enfermedad de su hermano y que experimentan dificultad en relacionarse o comunicarse con él. Este resultado coincide con la percepción de los padres y las madres en cuanto a la necesidad de ayudar también a los hermanos en su proceso personal de adaptación a la discapacidad.

A su vez, Miller, Buys y Woodbridge (2012) han investigado la perspectiva de los abuelos en cuanto a su función en la familia cuando hay un nieto con discapacidad. Ellos también han verificado que los abuelos son una fuente importante de apoyo emocional e instrumental en la familia y, por este motivo, los abuelos perciben que deben mantener una actitud positiva y priorizar las necesidades de la familia.

### **8.1.2. Vida en familia y dinámica familiar**

Ambos colectivos entrevistados coinciden en la importancia de que las familias sean capaces de mantener unas necesidades básicas de vivienda, salud, educación, trabajo, ocio y recursos económicos para el sostenimiento de la familia, como también que haya armonía en el entorno y la convivencia familiar. El estudio de Hu et al. (2012) ilustra la satisfacción con la calidad de vida familiar respecto a algunos de estos elementos. Entre ellos el no disponer de coche propio para acceder a los servicios y las dificultades económicas afectan negativamente a su satisfacción con la calidad de vida familiar.

Los padres y las madres valoran, también, el bienestar anímico de todos los miembros de la familia y que cada uno disponga de tiempo tanto para hacer lo que le apetece como para disfrutar juntos en familia. Asimismo, ellos manifestaron la importancia de la organización entre la pareja en cuanto al reparto de las actividades de la rutina familiar a fin de no sobrecargar más a uno que a otro. La buena interacción entre sus demás hijos con el hermano con trastorno en el desarrollo es percibido como igualmente positivo en la familia. Sin embargo, los conflictos que pueden surgir entre la pareja en consecuencia de la condición del niño y el comportamiento inadecuado de alguno de sus hijos lleva a un impacto negativo en la calidad de vida familiar.

La integración de la familia en los entornos sociales que participa también ha sido reflejado en los discursos de ambos colectivos y coincide con los estudios en el marco de la calidad de vida familiar. Entre los elementos que han destacado están la integración en el sistema educativo y, en menor medida, a la realización de actividades de tiempo libre (p.e. salir a cenar, hacer una excursión, ir a jugar al parque). Este último, específicamente, se ajusta al “hacer lo mismo que hace una familia sin un niño con discapacidad”, según ha manifestado uno de los participantes. Todo ello ilustra la interacción entre los determinantes sociales de la salud y la calidad de vida familiar, reflejando la influencia sistémica de estos elementos.

Estos elementos están contemplados en los principales marcos teóricos sobre calidad de vida familiar, aunque bajo distintas terminologías como pueden ser empleo y formación profesional, salud, bienestar físico y material, interacción familiar, relaciones familiares o implicación comunitaria, entre otros.

Diversos estudios muestran que las familias consideran que el funcionamiento familiar (interacción entre sus miembros, confianza mutua, colaboración, entre otros

aspectos) es uno de los elementos más importantes entre los componentes de la calidad de vida familiar (Cagran, Schmidt y Brown, 2011; Davis y Gavidia-Payne, 2009; Neikrug, Roth y Judes, 2011; Werner et al., 2009).

Entre los nueve dominios de la vida en familia que componen el FQoLS-2006, “relaciones familiares” es el que obtuvo mayor puntuación general en los estudios de Cagran et al. (2011) y Neikrug et al. (2011). El primer estudio muestra que los miembros en la mayoría de las familias se ayudan mutuamente en la resolución de problemas, confían entre sí, trabajan juntos para alcanzar sus objetivos y comparten la responsabilidad por el mantenimiento de la casa. Por ello, estos elementos de la dinámica familiar contribuyen para la satisfacción con la vida en familia.

Sin embargo, los hallazgos de Neikrug et al. (2011) revelan que los participantes en su estudio consideran que tienen más responsabilidades de lo que les gustaría en cuanto a las actividades del día a día familiar y al cuidado del pariente con discapacidad. Por este motivo, estos investigadores sugieren que la alta satisfacción con la calidad de vida familiar no es inconsistente con las dificultades personales de cuidar a una persona con discapacidad.

Aunque no es posible hacer una valoración de la satisfacción de las familias con su calidad de vida en nuestro estudio, es posible identificar elementos comunes a los encontrados por Cagran et al. (2011), como la ayuda mutua y una convivencia satisfactoria entre todos. De especial interés para esta investigación es la aportación de Neikrug et al. (2011). En este sentido, el cuidado del niño también representa una sobrecarga para las familias en Mallorca y, por esto, le dan muchísima importancia a las facilidades para la vida diaria que se profundizan más adelante en este capítulo.

Por otro lado, otros estudios han identificado que los dominios relacionados a la salud y la discapacidad han sido considerados más importantes que las “relaciones familiares”. Es el caso del estudio de Werner et al. (2009), en el cual el dominio “relaciones familiares” comparte altas puntuaciones con “salud”. Según los autores, esto demuestra que estos dominios son prominentes en la vida de las familias que tienen un miembro con discapacidad. Por otro lado, Davis y Gavidia-Payne (2009) encontraron que los “apoyos relacionados a la persona con discapacidad” son considerados más importantes que las “interacciones familiares”. En nuestro estudio, no ha sido objetivo comparar la importancia entre los elementos que componen la calidad de vida familiar, pero los resultados muestran que la salud de todos los miembros de la familia y la del niño, principalmente, es determinante en el contexto estudiado.

Así como en la investigación llevada a cabo por Cagran et al. (2011), los participantes en este estudio consideran muy importante el reparto de las responsabilidades domésticas y familiares entre la pareja. Lo mismo se observa en el estudio de Kersh, Hedvat, Hauser-Cram y Warfield (2006), el cual evaluó no solamente el reparto de

tareas como también la calidad de la relación entre ellos, las actividades compartidas y el grado de acuerdo sobre una serie de temas, todo ello respecto a la calidad de la relación matrimonial y el bienestar de los padres y las madres.

La mayoría de los participantes en nuestro estudio corresponden al estereotipo de familia tradicional. Es decir, un agrupamiento nuclear compuesto por una pareja (hombre y mujer) con hijos que comparten la misma vivienda (Rodrigo y Palacios, 2005). Ellos han expresado que las situaciones conflictivas alteran considerablemente la vida en familia, pero han sido capaces de superar los conflictos en la pareja derivados de las dificultades generadas por afectación de su hijo. A este respecto, Blandon, Scrimgeour, Stifter y Buss (2014) hacen referencia a la coordinación entre los adultos en cuanto su rol parental como elemento que contribuye de manera privilegiada para el funcionamiento familiar.

Por otro lado, ni todas las parejas logran llegar a un acuerdo y coordinarse en cuanto a la división de las responsabilidades del cuidado familiar. Según apuntan Sen y Yurtsever (2007), la tensión adicional que un niño con alteración en su desarrollo trae a la vida familiar y la existencia de sentimientos de culpabilidad entre los progenitores puede llevar a la separación de la pareja. Además, se sabe que los niños se ven afectados negativamente por la exposición a inestabilidad y discordia maritales (Goeke-Morey y Cummings, 2007; Stutzman, Miller, Hollist y Falceto, 2009). Sin embargo, las aportaciones de las familias monoparentales en nuestro estudio revelan que estos efectos también afectan a los abuelos.

Estos aspectos, aunque parezcan temas lejanos y ajenos a la fisioterapia, se ha de considerar si se quiere prestar una atención a las familias en el marco de la calidad de vida familiar. Además, según el propio colectivo de fisioterapeutas que ha participado en este estudio, ellos disponen del respaldo y la colaboración de otros profesionales del equipo de atención temprana.

### **8.1.3. Calidad de vida del niño**

Aunque los marcos teóricos sobre calidad de vida familiar se refieren a la familia como un todo y no únicamente al impacto de la calidad de vida de la persona con discapacidad en la familia, en este estudio la casi totalidad de los padres y las madres entrevistados manifestaron que los avances en el desarrollo motor de su hijo y su capacidad para comunicarse son elementos que influyen en la familia. Además, consideran que el estado anímico de los demás afecta al bienestar emocional del menor. Por lo tanto, estos aspectos relacionados a la calidad de vida del niño son significativos en el contexto del estudio.

La importancia para las familias de la autonomía de los niños con alteración en su desarrollo se observa también en el estudio de Sen y Yurtsever (2007) que identificó las dificultades experimentadas en el cuidado diario de niños con parálisis cerebral,

autismo y otras discapacidades intelectuales. Estos investigadores encontraron que los cuidadores de los niños con parálisis cerebral experimentan más dificultades con la alimentación, vestir y desvestir, higiene personal y transporte. A su vez, los cuidadores de los niños con discapacidad intelectual y autismo experimentan más dificultades con la comunicación y tener que estar constantemente vigilando a sus hijos.

Es importante tener en cuenta que la discapacidad de un miembro de la familia no es el único determinante de la calidad de vida familiar. De hecho, hay estudios que apuntan que muchas familias con un miembro que tiene una discapacidad reportaron una alta satisfacción con su vida familiar (Brown, MacAdam-Crisp, Wang e Iarocci, 2006; Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove y Claes, 2011).

En ningún caso se debe minimizar la influencia del estrés y las dificultades que enfrentan las familias con un niño con una discapacidad. Sin embargo, otras características distintas de la propia discapacidad pueden influir fuertemente en la situación familiar y, consecuentemente, en la calidad de vida familiar. Por esto, Steel et al. (2011) refuerzan la importancia de centrarse en los puntos fuertes y recursos de la familia en otros dominios (la cohesión familiar, por ejemplo) y destacan, también, la importancia del apoyo de servicios centrados en la familia y un adecuado apoyo social (p.e. escuela, amigos, vecinos).

En nuestro estudio hemos observado, además, que la autonomía personal de los niños conlleva tanto a la reducción de las responsabilidades de los cuidadores como también a una mayor participación del niño en la familia. Esto se abordará con más profundidad en el apartado 8.2.1. sobre la atención al niño en fisioterapia.

#### **8.1.4. Apoyos**

La importancia de los apoyos para la calidad de vida en familias de niños con discapacidad es incuestionable. Según la literatura, estos pueden suceder desde distintas fuentes y maneras que serán profundizadas a continuación. En el presente estudio, ambos colectivos entrevistados coinciden en la influencia de los apoyos de la familia extensa (abuelos y tíos del niño, entre otros) y de los profesionales que asisten al niño y a la familia. Los padres y las madres entrevistados añaden, además, el apoyo recibido por parte de otros padres en situación semejante.

Comúnmente, los padres y las madres cuentan con el apoyo de los abuelos especialmente en lo que concierne a tareas de cuidado no solo de su hijo con alteración en el desarrollo como también de los demás hijos, cuando los hay. Los tíos también colaboran en este sentido, aunque con menos frecuencia. El apoyo de la familia extensa también ocurre como un soporte económico en momentos puntuales. A su vez, el apoyo de los profesionales corresponde tanto a una escucha activa de dudas y preocupaciones, como también al asesoramiento en cuanto a aspectos del día

a día. Por último, el apoyo de otros padres principalmente en las asociaciones es un elemento que les permite compartir sus angustias y aprender a partir de otras vivencias y experiencias. No obstante, hay familias no desean relacionarse con personas en situación similar y ello se ha de respetar.

En el trabajo de Davis y Gavidia-Payne (2009) también se encuentran resultados respecto a la influencia de los apoyos en la calidad de vida familiar. En base a los hallazgos de su estudio, ellos sugieren que las percepciones de los padres y sus experiencias con el apoyo profesional centrado en la familia están asociadas con una calidad de vida familiar satisfactoria. De hecho, ellos encontraron que el apoyo profesional es uno de los predictores más fuertes de la calidad de vida familiar. Con relación a otras fuentes de apoyo, la familia extensa parece intervenir positivamente en las interacciones familiares y en la satisfacción de los progenitores con sus roles como padres. Además, en su estudio incluyen el apoyo de los amigos aunque su influencia se limita a la mejora del bienestar emocional.

No obstante, la alta importancia de los apoyos y el bajo grado de satisfacción con ellos es un hallazgo recurrente en la literatura. Los estudios de Brown et al. (2006) y Werner et al. (2009) coinciden en las bajas puntuaciones del dominio “apoyo de otras personas” del FQoLS en casi todas las dimensiones lo que muestra la falta de apoyo práctico de familiares, amigos y vecinos percibida por las familias. Igualmente, los participantes en el estudio de Neikrug et al. (2011) mostraron insatisfacción en este dominio pero, principalmente, en relación con el “apoyo de los servicios relacionados con la discapacidad”.

En este sentido, Cagran et al. (2011) verificaron que a pesar de que todas las familias eslovenas obtienen el apoyo de servicios escolares (educación especial, programas de día, ayuda pediátrica), más de la mitad de las familias en su estudio señalan que no reciben la ayuda que necesitan. Los obstáculos más frecuentes que las familias encuentran en la búsqueda de ayuda son problemas con el transporte, listas de espera, falta de acceso a servicios, trato descortés de los profesionales y no saber dónde encontrar programas locales de apoyo.

En el estudio llevado a cabo por Steel et al. (2011) la mayoría de los padres indicaron que estaban satisfechos o muy satisfechos con los servicios relacionados con la discapacidad que recibían con relación a la salud del niño, pero no en cuanto a la atención a la familia. Casi todos los padres reportaron una falta de ayuda práctica y apoyo durante los fines de semana, vacaciones o momentos más atareados en la vida familiar. Además, consideran que la búsqueda de una niñera para su hijo con una discapacidad es más difícil que para los otros niños o muy costoso. Según estos autores, esto ilustra que la disponibilidad de los servicios, incluso cuando hay una necesidad de apoyo, no significa necesariamente que sean alcanzables, accesibles y asequibles.

Finalmente, los resultados de nuestro estudio nos han permitido identificar qué tipos de apoyo necesitan las familias en el contexto estudiado a fin de disfrutar de una calidad de vida satisfactoria. Sin embargo, no hemos llevado a cabo una valoración de su satisfacción con los apoyos recibidos. En este sentido, las aportaciones de otros estudios son relevantes para ilustrar las necesidades de apoyo de las familias en otros contextos. Igualmente, esta información puede servir de guía para futuras investigaciones, especialmente en lo que concierne a la satisfacción de las familias con los apoyos recibidos.

#### **8.1.5. Recursos económicos**

Los discursos de los padres y las madres han revelado percepciones en relación a los recursos económicos, aparte del mantenimiento de las necesidades básicas de la familia. Ellos han manifestado que el tipo de discapacidad o el nivel de afectación del desarrollo del niño conlleva distintos impactos en la economía familiar, es decir condiciones más complejas requieren un mayor dispendio económico por la familia sea por la necesidad de ayudas técnicas, terapias o medicación constante. Además, consideran que las ayudas públicas son inferiores a los gastos derivados de la afectación del menor y, por lo tanto, insuficientes. Añaden que, a causa de la necesidad constante de cuidados del niño, frecuentemente las madres han renunciado a su actividad laboral o han solicitado reducción de jornada para dedicarle más tiempo a su hijo con consecuente disminución de los ingresos familiares.

Según los participantes, otro agravante es la necesidad que han expresado de acudir a servicios privados a fin de ofrecer a su hijo una mejor atención terapéutica. En este sentido, consideran que el número de sesiones ofrecido en los servicios públicos de atención temprana son insuficientes para alcanzar un desarrollo motor óptimo en el niño. De esta forma, muchas familias compaginan sesiones en servicios privados como alternativa complementaria a la recibida en la sanidad pública. Por otro lado, hay familias que han decidido acudir directamente a la sanidad privada.

A su vez, los fisioterapeutas coinciden con las familias en cuanto a que las alteraciones en el desarrollo más complejas conllevan más dispendio económico y, en este sentido, han manifestado que actualmente el aspecto financiero es una preocupación cada vez más presente llegando a superar las inquietudes asociadas a la condición del niño.

Indudablemente la discapacidad en sí genera unos gastos económicos significativos derivados de una serie de elementos. Según la OMS (2011b), estos gastos pueden ser considerados como directos e indirectos sufragados tanto por las familias como por la sociedad. Se consideran dos tipos de costes directos: los gastos adicionales para que las familias puedan lograr un nivel de vida equivalente al de aquellas que no tienen un miembro con discapacidad y los beneficios por discapacidad otorgados por medio de diversos programas públicos. A su vez, entre los costes indirectos se pueden citar el

abandono o la reducción de la actividad laboral para atender al familiar con discapacidad y la pérdida de impuestos asociada a la pérdida de productividad. Esto ha sido un elemento frecuente en los discursos, lo que sugiere que es una realidad que se repite en las familias en Mallorca.

En referencia a la cuestión económica, el estudio de Davis et al. (2009) respecto a la calidad de vida de madres y padres de niños con parálisis cerebral ha revelado que la dificultad de la madre en conservar su situación laboral, la carga económica para mantener las necesidades básicas en consecuencia de la discapacidad y la dificultad en acceder a financiaciones son elementos que les generan estrés y, consecuentemente, influyen negativamente en su calidad de vida. Además, el impacto económico puede variar según el grado de discapacidad (Park et al., 2011; Tibble, 2005; Zaidi y Burchardt, 2005), es decir afectaciones más complejas generan más dispendio económico a las familias tal y como han relatado los participantes en este estudio.

Chen et al. (2008) y Wang et al. (2008) llevaron a cabo estudios sobre la carga económica en las familias con un miembro con parálisis cerebral y síndrome de Down, respectivamente, en China. Ambos hicieron una estimación de los costes directos (sanitarios, educación especial y no sanitarios asociados con los servicios sanitarios como transporte, por ejemplo) e indirectos a lo largo de la expectativa de vida para personas con estas afectaciones.

Ellos han encontrado que la carga económica para la sociedad era de US\$ 67.044 (61 veces el PIB<sup>18</sup> per cápita en el año del estudio, US\$ 1.096) en los casos de parálisis cerebral y US\$ 54.871 (50 veces el PIB) en la síndrome de Down. Además, el estudio de Chen et al. (2008) dispone del coste para la familia el cual puede alcanzar los US\$ 47.172. Según los autores, este montante en su momento representaba 46 veces los ingresos medios disponibles por empleado urbano (US\$ 1.023) o 148 veces los ingresos netos promedio de un campesino (US\$ 317). Estos datos ponen de manifiesto que el impacto económico de la discapacidad es muy significativo tanto para la familia como para la sociedad.

En el Reino Unido, Tibble (2005) llevó a cabo una revisión de estudios respecto a los gastos extras ocasionados por la discapacidad. Aunque el autor ha encontrado mucha diferencia entre las estimaciones de los estudios consultados, afirma que la mayoría reconoce que las personas con discapacidad tienen un gasto adicional en algunos bienes o servicios como consecuencia de su discapacidad, lo que a su vez significa

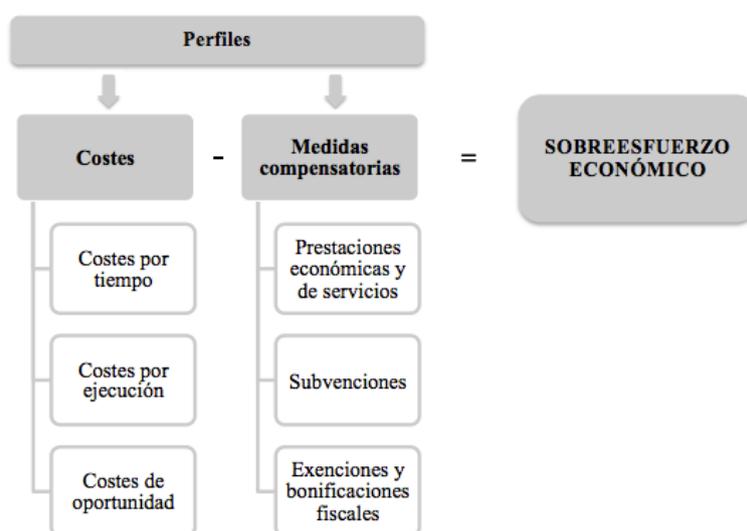
---

<sup>18</sup> El Producto Interior Bruto (PIB) representa la suma de todos los bienes y servicios finales producidos en un país durante un año. Es una medida utilizada a nivel macroeconómico para comparar el nivel de bienestar que tienen distintos países. En principio, aquel que tiene un PIB más elevado es el que goza de mayor bienestar. Sin embargo, este valor no es sensible a la realidad e inequidades existentes en las sociedades.

que experimentan un nivel de vida inferior que una persona sin discapacidad con el mismo ingreso.

A modo de ejemplo, estos gastos adicionales se ven reflejados en el estudio de Zaidi y Burchardt (2005). Según ellos, los costes por semana para una persona con un nivel de discapacidad bajo pueden variar entre £18 y £96, mientras que para alguien con nivel alto varía entre £104 y £546. Aunque hay mucha diferencia entre las estimaciones y metodologías empleadas para medir los costes a consecuencia de una discapacidad, queda claro que éstos pueden tener efectos significativos en las estimaciones globales de la pobreza y la desigualdad en la población en la medida que representa en sí un elemento de empobrecimiento.

En España, la Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (FEAPS) recientemente ha publicado un informe sobre el sobreesfuerzo económico que la discapacidad ocasiona en la familia (FEAPS, 2015). Para ello, han llevado a cabo un análisis de los costes por tiempo de apoyo a la persona con discapacidad, los costes por ejecución que incluyen los gastos adicionales asociados a la vida diaria y, por último, los costes de oportunidad derivados de la pérdida de oportunidad de invertir dinero o tiempo en otra actividad. A estos costes han restado las medidas compensatorias percibidas por las familias en términos de prestaciones económicas y de servicios, deducciones fiscales y subvenciones a nivel estatal y autonómico a fin de calcular el sobreesfuerzo económico en los distintos perfiles o grados de discapacidad (Figura 12).



**Figura 12.** Metodología utilizada por el FEAPS para el cálculo del sobreesfuerzo económico que la discapacidad ocasiona en la familia. Elaboración propia.

Los resultados del informe revelan que el sobreesfuerzo económico de las familias con algún miembro con discapacidad puede variar de 16.082€ anuales (grado I) a 47.129€ (grado III en domicilio). Además, recoge el dispendio económico generado en el colectivo con discapacidad límite (grado 0) que no está contemplado para recibir

las medidas compensatorias. Para estas personas y sus familias, se estima en 10.188€ anuales los costes generados por la discapacidad. En la comunidad autónoma de las Islas Baleares, estos valores oscilan entre 16.086€ (grado I) a 46.254€ (grado III en domicilio).

Es importante resaltar que para el cálculo de los resultados los autores no han incluido los costes de oportunidad para las familias<sup>19</sup> ni los costes derivados del copago en los servicios sanitarios, por lo que se puede suponer que los valores del sobreesfuerzo económico son todavía más elevados. Estos resultados ponen en evidencia que las medidas compensatorias existentes como las prestaciones del Sistema de Seguridad Social por hijo a cargo, las prestaciones económicas o en servicios derivadas de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, las subvenciones a nivel autonómico y las deducciones fiscales en la cuota en el IRPF no son suficientes para subsanar los costes derivados de la discapacidad en la familia. En este respecto, recientemente ha sido divulgado en los medios de comunicación locales el caso de una familia que tiene un dispendio económico alrededor de 2.000€ al mes en el tratamiento de su hijo y que las ayudas o medidas compensatorias que perciben no alcanzan los 700€ al mes<sup>20</sup>.

Aunque el colectivo incluido en el informe comprende edades entre 16 y 65 años, los resultados del presente estudio sugieren que las familias de niños en edad más temprana con trastorno en el desarrollo también tienen que afrontar un sobreesfuerzo económico. Tanto los padres y las madres como los fisioterapeutas consideran que distintos grados de discapacidad conllevan a distintos costes como se ha visto anteriormente. Además, los primeros perciben que las ayudas públicas o medidas compensatorias son insuficientes para cubrir estos gastos y esto se ve agravado por la necesidad de uno de los progenitores de reducir su actividad laboral para cuidar a su hijo.

Se observa que la distribución de las medidas compensatorias se da de manera equitativa, es decir más ayuda económica según el grado de discapacidad. Sin embargo, parece ser que esto no está siendo suficiente para reducir inequidades y el empobrecimiento de las familias con niños con alteración en su desarrollo. Además, nuestros resultados muestran que las necesidades inherentes a la discapacidad, juntamente con la insuficiencia de las ayudas públicas y la limitación en los servicios de atención temprana en conjunto crean un contexto de inequidades sociosanitarias y económicas que genera angustia e insatisfacción en las familias.

---

<sup>19</sup> El coste de oportunidad para las familias se refiere a la pérdida de oportunidad derivada del tiempo dedicado a los cuidados al familiar con discapacidad como también a las pérdidas de oportunidades laborales, ya que frecuentemente uno de los dos cónyuges deja o disminuye su actividad laboral para dedicarse a dichos cuidados.

<sup>20</sup> Más información se puede encontrar en la página web del periódico digital Crónica Balear en el artículo “El pequeño Izan pide ayuda para salir adelante” o siguiendo el enlace: <http://www.cronicabalear.es/2015/07/el-pequeno-izan-pide-ayuda-para-salir-adelante/>.

## **8.2. Influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar**

Como se ha visto en los resultados de este estudio, una serie de elementos relacionados a la fisioterapia en atención temprana influyen en la calidad de vida de las familias y van desde la interacción del profesional con el niño hasta sistemas más amplios como los servicios. Por este motivo, este apartado de la discusión está organizado según los siguientes temas: la atención al niño, la atención a las familias, la fisioterapia en los centros sanitarios de atención temprana y, por último, la fisioterapia en otros entornos.

### **8.2.1. La atención al niño**

Ambos colectivos entrevistados coinciden en cuanto a los beneficios directos e indirectos de las mejoras en el desarrollo de los niños para la vida en familia. Los beneficios directos se refieren a los avances en su desarrollo motor y cognitivo que incrementan la autonomía personal y participación del niño en la familia, como también reduce la carga de los padres en su tarea de cuidadores y el esfuerzo físico de portear a su hijo cuando éste ya es capaz de deambular. El beneficio indirecto corresponde al impacto emocional en la forma de felicidad y tranquilidad que refieren las familias y que perciben los fisioterapeutas cuando los niños logran avances, especialmente respecto a la marcha autónoma.

La literatura muestra que la marcha autónoma en personas con discapacidad tiene un valor funcional y simbólico en las sociedades contemporáneas, además de ser una clara ventaja en una variedad de ámbitos que van desde el mercado de trabajo a la socialización (Gibson et al., 2012). Así como en este estudio, el estudio de Gibson et al. (2012) muestra como los padres describen el caminar como un objetivo principal perseguido. Además, ellos se consideran individuos moralmente responsables por ello y hacen todo lo posible para asegurar los mejores resultados para sus hijos.

Sin embargo, al analizar las consideraciones de los padres con relación a la marcha desde una perspectiva crítica, la literatura sugiere que los padres se resisten a los discursos negativos sobre discapacidad y se esfuerzan en crear espacios positivos para sus hijos mediante la consideración de que sus hijos son “normales” o “iguales” porque hacen las mismas cosas que los demás niños de su edad (Gibson et al., 2012; Gibson y Teachman, 2012). Según estos autores, estos actos de resistencia representan actos de reproducción social que refuerzan la consideración dominante de no aceptación de la discapacidad y que, a largo plazo, puede llevar a sentimientos de frustración y fracaso a la familia caso el niño no logre la marcha autónoma. Ellos sugieren traer la discusión de las creencias y valores para el escenario de la fisioterapia y hacer una reflexión crítica en torno a las intervenciones fisioterapéuticas como una forma de liberar a los padres y los niños de la “violencia simbólica” (sutil opresión) a la que están sometidos.

Aunque no ha sido objetivo de este estudio profundizar en el significado de la marcha autónoma en los niños para la calidad de vida familiar, es bastante probable que las familias en Mallorca tengan una percepción de este fenómeno similar al de las familias en el estudio de Gibson et al. (2012) y Gibson y Teachman (2012). Por lo tanto, es importante que los fisioterapeutas que asisten a estas familias sean conscientes de ello para que tengan sensibilidad para identificarlo e intervenir en colaboración con los demás miembros del equipo de atención temprana. Más adelante en el apartado de atención a las familias se recoge como los fisioterapeutas pueden acercarse a estas influencias de trasfondo social.

Según Rosenbaum (2011), cada vez más se reconoce que la atención a los niños con alteraciones en su desarrollo debe ser guiada por dos temas que están ampliando la forma de pensar de los profesionales, además de influenciar y fundamentar sus acciones. El autor hace referencia a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la Infancia y Adolescencia (CIF-IA) y al enfoque en los servicios centrados en las familias.

La CIF-IA es una herramienta que ha sido desarrollada por la OMS y que se deriva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) aunque con la particularidad de registrar las características del desarrollo infantil y las influencias de su entorno (OMS, 2011c). En este sentido, incluye una valoración de aspectos relacionados a actividades y participación (autocuidado, vida doméstica, entre otros) y factores ambientales como los entornos naturales y los apoyos, entre otros (Ellingsen y Simeonsson, 2011; OMS, 2011c). No obstante, no es la única herramienta<sup>21</sup> que permite la evaluación de la participación y funcionalidad pero probablemente la más completa en concordancia con la noción ecológica del desarrollo infantil.

Diversos investigadores se han interesado en evaluar la participación del niño en distintos contextos y su influencia en la familia (Ketelaar et al., 2010; Orlin et al., 2010; Palisano et al., 2009; Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman y Jongmans, 2009). La participación se define como la participación en situaciones de la vida, lo que refleja la interacción de la persona, la actividad y el medio ambiente (OMS, 2011c; Palisano et al., 2012). Kang et al. (2010) han observado que la capacidad motora, capacidad física, capacidad de adaptación, comunicación y habla y capacidad de aprender y comprender (cognición) afectan la participación y la realización de actividades en la vida diaria. Además, participan mucho más en actividades en el núcleo familiar que en entornos y con personas externas a la familia. Por lo tanto, los resultados sugieren que los jóvenes quienes son más competentes en actividades

---

<sup>21</sup> Otras herramientas con esta aplicación incluyen la Evaluación de la Participación y Disfrute de los Niños (CAPE, del inglés Children's Assessment of Participation and Enjoyment) y el Inventario de Evaluación de Discapacidad en Pediatría (PEDI, Pediatric Evaluation of Disability Inventory), entre otras.

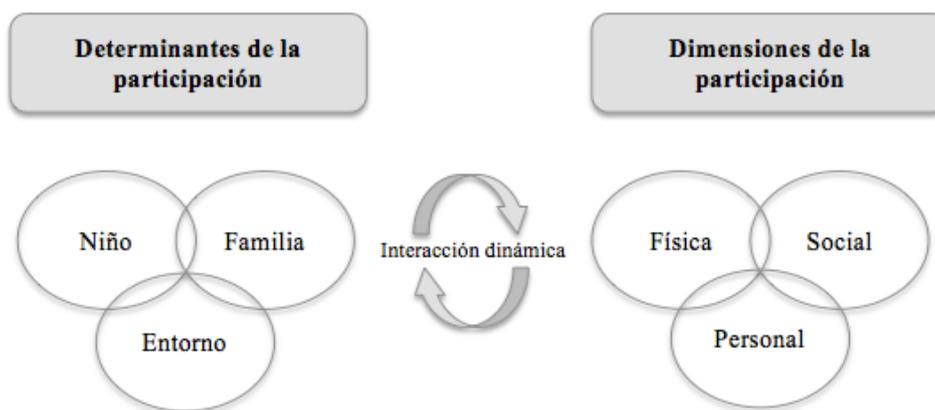
recreativas, deportes y la comunicación son capaces de participar en una mayor variedad de actividades con amigos.

A su vez, Chiarello et al. (2010) han encontrado que la autonomía en cuanto a la ejecución de las actividades de la vida diaria, especialmente en lo que concierne al autocuidado (vestirse, comer, ir al baño, higiene y otros) y la movilidad, son las prioridades en las familias de niños hasta los 6 años con alteración en su desarrollo. Éstos elementos también han sido considerados prioritarios para las familias en nuestros resultados.

Es relevante mencionar que las aportaciones de los colectivos entrevistados en nuestro estudio hacen referencia específicamente al incremento de la participación del niño en la vida en familia. No hemos encontrado referencias relacionadas a otros entornos. Se observa que en Mallorca la atención al niño es realizada en los SEDIAP y, puntualmente y por iniciativa del fisioterapeuta, se realiza una visita domiciliaria. Éstas, por lo general, no son parte ni de la agenda de los fisioterapeutas ni de la organización de los servicios.

Por todo ello, parece imposible considerar la atención al niño en otros entornos, especialmente en un momento de crisis económica y recortes generalizados. No obstante, trasladar la atención al niño a otros entornos podría incrementar su participación también allí donde va. Pero, como apunta Chiarello et al. (2010), es importante que los padres y los niños compartan sus prioridades con su terapeuta, como también que reivindiquen el apoyo y los recursos necesarios para la realización de estas actividades. Además, sugieren que los fisioterapeutas deberían explorar con más frecuencia los intereses de los niños y las familias respecto a la participación en el hogar, la escuela y la vida comunitaria.

En este sentido, Palisano et al. (2012) han desarrollado un modelo de intervención en fisioterapia basado en la participación. Ellos han conceptualizado que la participación óptima de los niños con discapacidades físicas consiste de una interacción dinámica entre los determinantes de la participación (atributos del niño, la familia y el medio ambiente) y las dimensiones (física, social y personal) de la misma (Figura 13). Además, ellos apuntan que la participación óptima en las actividades del hogar y de la comunidad por los niños con discapacidad física es un resultado importante de los servicios de rehabilitación.



**Figura 13.** Modelo conceptual de la participación óptima de los niños con discapacidad según Palisano et al. (2012). Traducción propia.

### 8.2.2. La atención a las familias

Como se ha visto en los capítulos introductorios, la atención a las familias ocupa un lugar de destaque tanto en la definición de fisioterapia como en el marco normativo de la atención temprana en España. Sin embargo, nuestros resultados muestran que los fisioterapeutas siguen centrandó su atención en el niño y la discapacidad, coincidiendo con la literatura en fisioterapia pediátrica.

Las aportaciones de los colectivos entrevistados en este estudio muestran que la atención a las familias en los servicios de fisioterapia en atención temprana en Mallorca se limita a proporcionar informaciones con relación a la condición del niño y su pronóstico, orientaciones en cuanto a pautas para continuidad de la atención en el hogar y recomendaciones en cuanto al manejo del niño a fin de prevenir el apareamiento de lesiones musculoesqueléticas. Además, los resultados sugieren algunos elementos derivados de la interacción entre fisioterapeutas y familias que apuntan en dirección a la atención centrada en la familia, como la relación de confianza que se establece entre ellos y la “participación” de la familia en las sesiones.

Frecuentemente, los discursos de los padres y las madres muestran una percepción de que las pautas representan un elemento de opresión para ellos. Por otro lado, las recomendaciones y la información que reciben son percibidos como elementos que contribuyen a la calidad de vida familiar. Estos resultados coinciden con los hallazgos del estudio de Medina et al. (2007) llevado a cabo en servicios de fisioterapia en atención temprana de la Región de Murcia. Ellos han encontrado que las familias se sentían satisfechas en cuanto al trato recibido así como a la información recibida por parte de los fisioterapeutas. No obstante, muchas quejas respecto a la enseñanza y seguimiento de los ejercicios, accesibilidad física y horaria y coordinación de cuidados.

Además, según la literatura el modelo de intervención “padre-terapeuta” está obsoleto y que, por lo tanto, necesita un replanteamiento (García-Sánchez, Mora, Sánchez-López, Sánchez y Hernández-Pérez, 2014; Lundström, 2008; Trede y Higgs, 2003). Para Medina et al. (2007), los cambios deben ir dirigidos a la atención centrada en la familia en la cual los padres participan en la planificación y ejecución del proceso terapéutico y el fisioterapeuta representa un recurso para la familia.

Se observa que aunque hay elementos que apuntan a la atención centrada en la familia en los servicios de fisioterapia en atención temprana en Mallorca, esto no significa que los profesionales estén brindando una intervención con estas características. Según apuntan Scales, McEwen y Murray (2007), en este enfoque se debe promover las puntos fuertes de la familia y hacerles realmente partícipes en el proceso terapéutico, en lugar de mirar sólo a la intervención como un medio para "arreglar" el niño.

A este respecto se refieren Giné, Gràcia, Vilaseca y García-Díe (2006). Según ellos, después de más de 30 años de funcionamiento de servicios de atención temprana en España, la intervención profesional permanece centrada en el niño con una finalidad prioritariamente rehabilitadora. Además, la relación con los padres continua dominada por el modelo de “experto” y, en ocasiones, considerándoles como “co-terapeutas” en el cual el papel de los padres en el proceso terapéutico de su hijo se limita al cumplimiento de las orientaciones que reciben del profesional. No obstante, reconocen que el cambio a una intervención centrada en la familia requiere tiempo porque no depende solamente de adaptar las nuevas propuestas a la formación y tradición profesional, pero también debe considerar la realidad social, económica, política y cultural del país.

García-Sánchez et al. (2014) añaden que, aunque el Libro Blanco de la Atención Temprana y publicaciones posteriores de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana revelan la necesidad de potenciar el trabajo en el entorno natural del niño y fomentar la competencia de las personas presentes en esos entornos, no es fácil encontrar la forma adecuada de integrar a la familia en Atención Temprana. Tampoco el equilibrio necesario para no pasar de un modelo de “terapeuta experto” a un modelo, también radical y no deseado, de padre-terapeutas o “co-terapeutas”. De ahí que surgiera la necesidad de replantear las estrategias de intervención.

No obstante, lo que siempre debe estar presente, en esta filosofía de trabajo, es primar las actuaciones en el entorno natural y a través de la participación activa de los cuidadores principales. Los profesionales y los programas que buscan estar centrados en la familia, no solo deben establecer una relación de confianza con las familias; también deberán utilizar, conscientemente, prácticas específicas que impliquen a las familias como colaboradores activos y necesarios (García-Sánchez et al., 2014; Scales et al., 2007).

Siguiendo este razonamiento, Dunst et al. (2007) apuntan que las prácticas centradas en la familia proporcionan a los padres un incremento en sus capacidades de crianza de los hijos y, por lo tanto, ellos son propensos a generar más oportunidades de aprendizaje de desarrollo. De hecho, Pighini, Goelman, Buchanan, Schonert-Reichl y Brynelsen (2014) añaden que los padres en su estudio expresaron que el hecho de comprender más profundamente las características individuales de desarrollo de sus hijos ha sido para ellos un elemento de empoderamiento. Igualmente, consideran que prácticas realmente colaborativas en atención temprana en las cuales los profesionales comparten estrategias e información con los padres y estos, a su vez, participan en las decisiones, también es fuente de empoderamiento familiar.

Esto tiene relación con la valoración de las familias y los fisioterapeutas de nuestro estudio respecto a las recomendaciones en cuanto al manejo del niño. Para los padres es muy importante saber como actuar cuando su hijo presenta una reacción de estiramiento o el mejor posicionamiento durante el baño, por ejemplo. Consideran que estas son acciones desde la fisioterapia que les ayudan en su función de padres de un niño con discapacidad.

Aunque en la literatura es posible encontrar distintos abordajes y metodologías centradas en la familia (García-Sánchez et al., 2014; Rapport, McWilliam y Smith, 2004), el modelo de intervención en rutinas de McWilliam, Casey y Sims (2009) parece ser un buen modelo para el replanteamiento de la intervención en servicios de fisioterapia en atención temprana. De hecho, este modelo es el que llevan a cabo en el Centro de Educación Infantil y Atención Temprana “L’Alqueria” de la Universidad Católica de Valencia “San Vicente Mártir”<sup>22</sup>. Este modelo de intervención consiste en conocer la rutina del niño y la familia y, juntamente con ellos, identificar las actividades “problema” o, dicho de otra forma, aquellas con las cuales no están satisfechos. Con base en esto, se decide el planteamiento de la intervención a fin de ayudar a las familias a ofrecer el máximo de estimulación al niño de forma que sea favorable y consensuada con ellos sin generarles una sobrecarga (McWilliam et al., 2009; McWilliam y Scott, 2001).

Además, este modelo propone la creación de un ecomapa a partir del cual los profesionales pueden visualizar la ecología familiar y conocer los recursos que disponen, como redes sociales de apoyo por ejemplo (McWilliam et al., 2009; McWilliam y Scott, 2001). La propuesta de intervención en rutinas tiene una característica fundamental en la atención a las familias en lo que respecta al empoderamiento familiar en la medida que les brinda la oportunidad de identificar lo que funciona bien y lo que quieren modificar. A su vez, para el profesional es una posibilidad para obtener información sobre la calidad de vida familiar.

---

<sup>22</sup> Más información se puede encontrar en la página web de la Universidad Católica de Valencia en el artículo “Dr . Robin McWilliam: El centro de atención temprana de la UCV es un oasis en Valencia en la práctica de la inclusión” siguiendo el enlace: [https://www.ucv.es/uhora\\_0.aspx?id=3530](https://www.ucv.es/uhora_0.aspx?id=3530).

Un elemento clave para llevar a cabo esta propuesta es la comunicación. Hay coincidencia en la literatura respecto a la importancia de la comunicación como herramienta para la transformación en los servicios (Arango, 2011; Estévez-Casellas, Esteban, Pastor, Núñez y Lledó, 2014; Lundström, 2008; Rosenbaum, 2011). En este sentido, Trede (2006, 2012) propone la práctica de la fisioterapia desde una perspectiva sociocrítica en la cual los profesionales deben ser capaces de involucrar a los pacientes y cuidadores en un diálogo transformativo. La autora apunta que frecuentemente los fisioterapeutas tienen que lidiar con las tensiones existentes entre la razón científica y el “mundo de la vida”<sup>23</sup> del paciente para ofrecer un servicio significativo y relevante. Por ejemplo, los resultados de este estudio muestran que los fisioterapeutas “necesitan” que las familias sigan pautas de intervención en el domicilio. Sin embargo, algunas familias no son capaces de seguir la orientación y esto les genera insatisfacción. Por otro lado, hay familias que han integrado las pautas en su rutina familiar y no les supone una sobrecarga.

Siguiendo la teoría de la acción comunicativa de Habermas, Trede (2006, 2012) defiende la utilización de diálogos democráticos abiertos en los cuales todos contribuyen, aunque de manera diferente, para generar un consenso compartido. Es un proceso recíproco cuyo éxito requiere que todos los implicados actúen de manera colaborativa. Así, Trede (2012) hace referencia a una práctica emancipadora relacional, dialógica y colaborativa en fisioterapia mediante la comunicación.

Walseth y Schei (2011) plantean la siguiente pregunta cuya respuesta puede ayudar a los fisioterapeutas a llevar a cabo la propuesta de diálogos transformativos de Trede (2006, 2012): ¿cómo se debe hablar con los pacientes sobre la vida cotidiana de una manera que se pueda penetrar en una realidad tan compleja como el “mundo de la vida” de una persona, y ayudarles a encontrar los objetivos y tomar decisiones que sean factibles y compatibles con una vida satisfactoria? También siguiendo a Habermas, los autores delinean un marco sobre el qué hablar y el cómo hablar de ello como herramienta de transformación de la praxis en salud y el consecuente empoderamiento del paciente mediante el diálogo.

Para Walseth y Schei (2011), el qué hablar consiste en las tres dimensiones del mundo de la vida de una persona establecidos por Habermas: el mundo objetivo, el social y el subjetivo. El primero contiene el conocimiento que se puede juzgar con objetividad. Lo que se ha visto anteriormente respecto a la información que los fisioterapeutas proporcionan a las familias sobre la condición del niño, pronóstico y posibilidades terapéuticas pertenecen a este mundo. Además, es fundamental indagar sobre temas concretos como la rutina del paciente y el impacto de la enfermedad en su vida a fin de tener un conocimiento objetivo del paciente sobre sí mismo y su situación. Los autores añaden que es importante asumir una postura de humildad académica y

---

<sup>23</sup> El “mundo de la vida” es un concepto que ha sido desarrollado por el filósofo Edmund Husserl y empleado posteriormente por Jürgen Habermas. Representa el marco de la vida de una persona en el cual se asumen como establecidos ciertos conocimientos, normas y expectativas.

comprender que la incertidumbre científica, la ignorancia y la falibilidad cuando existentes son características aceptables en los profesionales para que estas conversaciones con los pacientes sean de buena calidad.

El mundo social se refiere a las características de las interacciones del paciente con los demás, las reglas y las normas que gobiernan sus relaciones sociales. Walseth y Schei (2011) consideran que es posible que un entendimiento de las reglas que rigen el funcionamiento familiar sea relevante para el planteamiento de la intervención y, consecuentemente, para el éxito de la terapia. Por ejemplo, para el fisioterapeuta puede ser relevante saber si la pareja reparte las actividades domésticas y el cuidado de los hijos o si la responsabilidad recae más a uno que a otro. Esto puede tener implicaciones en cuanto al planteamiento terapéutico.

A su vez, el mundo subjetivo se compone de intenciones, pensamientos, emociones y deseos. El proceso para lograr una buena comprensión del mundo subjetivo de un paciente incluye preguntas y reflexiones sobre lo que el paciente percibe como bueno y deseable. La confianza y la seguridad en la relación profesional-paciente son condicionantes para una representación clara y óptima del mundo subjetivo (Walseth y Schei, 2011).

En este sentido, es posible hacer referencia a la influencia de la representación social de la marcha autónoma en niños con alteraciones en su desarrollo en la familia. ¿Realmente todo el esfuerzo de los padres se debe únicamente al deseo de que su hijo sea autónomo o hay indicios de miedo al estigma, la búsqueda por la normalidad o de que su hijo no sea aceptado socialmente? Estas son cuestiones que pueden ayudar a los fisioterapeutas a identificar en la familia una necesidad de valorar las capacidades del niño. Además, el fisioterapeuta de los servicios de atención temprana pueden contar con el apoyo de los demás profesionales del equipo en esta tarea, como pueden ser el psicólogo o el trabajador social, según los propios participantes en este estudio.

Por último, el cómo hablar de ello corresponde básicamente a un diálogo respetuoso, el uso de argumentos válidos y coincide en parte con la propuesta de Trede (2012). Los participantes en el diálogo deben tratarse como iguales y evitar el abuso de poder. El respeto y la igualdad implican que los participantes actúan con integridad y autenticidad, con un deseo sincero de ayudar a la otra persona a obtener la información que necesita. Palabras y expresiones deben ser utilizadas de manera coherente para que puedan ser entendidas por ambas partes. El uso del razonamiento común es una buena estrategia para identificar las circunstancias prácticas de importancia, así como los valores relativos a correcto e incorrecto, bueno y malo. Además, es una premisa para obtener una comprensión de las tres dimensiones del mundo de la vida del paciente (Walseth y Schei, 2011).

En definitiva, al comparar la aportación de la literatura respecto a la atención a la familia en los servicios de salud con los hallazgos en nuestro estudio, se observa que

la fisioterapia en atención temprana en Mallorca se limita a proporcionar informaciones, ayudar a los padres en cuanto al manejo del niño y recomendar pautas para seguimiento en el domicilio. Sin embargo, las consideraciones respecto a la interacción entre las familias y los fisioterapeutas muestran que la consulta de fisioterapia es un contexto que ofrece condiciones para el cambio a una atención real a familia. En este sentido, las aportaciones de McWilliam, Casey y Sims (2009), Trede (2006, 2012) y Walseth y Schei (2011) son algunas posibilidades para guiar el replanteamiento de los servicios dirigido a una atención real a la familia, acorde con el conocimiento contemporáneo sobre desarrollo infantil y con el marco de la calidad de vida familiar.

### **8.2.3. La fisioterapia en los centros sanitarios de atención temprana**

Frecuentemente, los padres y las madres entrevistados en este estudio hicieron referencia a las limitaciones de los servicios públicos y concertados. Hay una percepción casi generalizada de que la fisioterapia ofrecida en estos servicios es insuficiente para la obtención de los mejores resultados a nivel motor de los niños. Por este motivo, muchos de ellos acuden a servicios privados. Además, se muestran indignados porque algunas familias no pueden ofrecer los mismos servicios o adquirir las ayudas técnicas necesarias para su hijo. A su vez, los fisioterapeutas hicieron referencia al trabajo en equipo interdisciplinar en atención temprana como una ventaja de estos servicios en cuanto a la atención a las familias.

Esta percepción de los padres de que la cantidad de terapia ofrecida por los servicios públicos es insuficiente también se encuentra en otros estudios en contextos distintos (Daudji et al., 2011; Gibson et al., 2012; Gibson y Teachman, 2012). Diversos investigadores han abordado la cuestión de la “dosis” terapéutica (Aaron et al., 2014; Chen, Pope, Tyler y Warren, 2014; Novak, 2012; Palisano et al., 2012; Tovar y Gómez, 2012) pero no hay una respuesta conclusiva, lo que sugiere que lo que realmente importa es la percepción de las familias en cuanto a la atención que recibe el niño.

En este respecto, Arango (2011) apunta que la atención centrada en la familia está asociada a un mejor acceso y satisfacción de las familias con los servicios, una utilización más adecuada de los mismos y la mejora de la salud y el estado funcional del niño, así como reducciones en el uso de la atención hospitalaria, lo que sugiere posibles ahorros de costos en salud, especialmente para los niños con alteraciones en el desarrollo más complejas que requieren hospitalizaciones frecuentes.

A su vez, Raghavendra, Murchland, Bentley, Wake-Dyster y Lyons (2007) llevaron a cabo una valoración de la atención centrada en la familia ofrecida en el centro Novita en Australia con la participación de padres o cuidadores y profesionales del centro. Los resultados de las familias muestran satisfacción en cuanto al trato respetuoso, la atención coordinada e integral, la colaboración con los profesionales y la información

que reciben tanto específica con relación al niño como otras de carácter general. Asimismo, otros estudios relacionan el bajo estrés parental y la alta satisfacción de las familias con la atención recibida en los servicios que funcionan bajo este enfoque (Bamm y Rosenbaum, 2008; Fordham, Gibson y Bowes, 2012).

Finalmente, Davis y Gavidia-Payne (2009) han identificado que, al contrastar la influencia de las características del niño, de la familia y de los apoyos, las percepciones de los padres muestran que la atención profesional centrada en la familia es uno de los predictores más fuertes de la calidad de vida familiar. Sin embargo, ellos han encontrado que los problemas de conducta del niño y el apoyo de la familia extensa también representan una proporción significativa en la predicción de la calidad de vida familiar.

Por lo tanto, la implementación del enfoque centrado en la familia en los servicios de atención temprana en Mallorca podría llevar a una mejor satisfacción de los usuarios con el servicios.

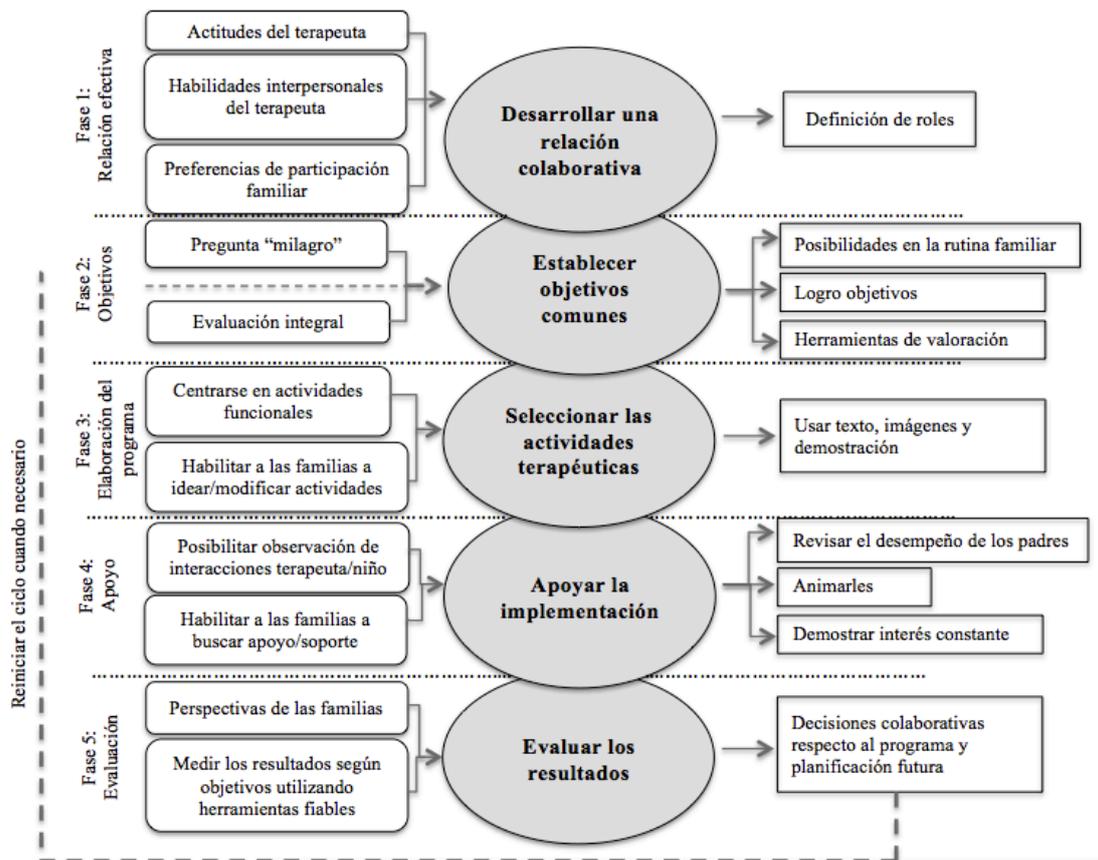
#### **8.2.4. La fisioterapia en atención temprana en otros entornos**

Los resultados de este estudio también han revelado algunas percepciones respecto a la influencia de la intervención de fisioterapia ofrecida en los colegios y en el ambiente domiciliario en la calidad de vida de familiar. Con relación a los colegios, hay una percepción casi generalizada de que la intervención de fisioterapia que recibe el niño es insuficiente para sus necesidades de desarrollo e incluso inferior a lo que recibía en el centro sanitario. Además, consideran que hay una reducción en el contacto de la familia con el profesional. En el estudio de Podvey, Hinojosa y Koenig (2010), las familias también se sintieron mucho menos incluidas en el ambiente preescolar en comparación con los altos niveles de participación reportado con el sistema de atención temprana.

Por otro lado, las consideraciones de ambos colectivos entrevistados coinciden en no convertir el hogar en entorno de intervención. En este sentido, las familias valoran positivamente el asesoramiento en cuanto al manejo del niño y les ayuda en su función de padres de un niño con discapacidad. No obstante, se observa la necesidad de replantear las pautas de intervención en el hogar. Aunque para algunas familias esta es una actividad que se ha convertido en parte de la rutina, para otras representa un elemento que influye negativamente en la calidad de vida familiar. Como apunta Novak (2011), los programas domiciliarios son una forma de orientación y asesoramiento, que se convierten en una forma de vida para los padres y los niños. Los padres utilizan la orientación y el apoyo que se benefician de los programas para construir confianza acerca de cómo ayudar a su hijo.

En este sentido, Novak y Cusick (2006) han desarrollado un modelo que sirve de guía para los profesionales que trabajan con familias en el ámbito domiciliario. Es una

propuesta que se basa en el enfoque centrado en la familia y que, además, se aproxima al modelo de intervención en rutinas de McWilliam et al. (2009). La propuesta de Novak y Cusick (2006) se observa esquemáticamente en la Figura 14 y se compone de cinco fases: (1) el establecimiento de una relación de colaboración con los padres y cuidadores del niño; (2) el establecimiento de objetivos comunes; (3) la construcción del programa mediante la selección de las actividades terapéuticas o asesoramiento; (4) el apoyo a la implementación y ejecución del programa; y (5) la evaluación de los resultados.



**Figura 14.** Esquema del modelo de abordaje terapéutico domiciliario propuesto por Novak y Cusick (2006). Traducción propia.

Aunque es una propuesta dirigida a la realización de actividades terapéuticas en el domicilio, permite ser adaptada a todos los contextos puesto que el planteamiento de la intervención se basa en los intereses y necesidades de la familia y se planifica según su rutina. Con relación a este modelo, hay estudios que muestran evidencias de que cuando se respetan las preferencias de los padres, estos son más propensos a seguir las orientaciones en el hogar (Novak, Cusick y Lannin, 2009; Novak, 2011).

Finalmente, la defensa de los derechos del niño es un elemento recurrente en los estudios sobre familia y discapacidad y, en este estudio, ha surgido en los discursos con indignación por parte de las familias. En el estudio de Yoong y Koritsas (2012), los participantes reportaron que tener que luchar para obtener servicios,

financiamiento y equipos para sus hijos ha provocado una disminución en la calidad de vida familiar. Además, Bamm y Rosenbaum (2008) sugieren que el apoyo de los profesionales a las familias en cuanto a la defensa de los derechos y los intereses de los niños también es un elemento de la atención centrada en la familia.

Los fisioterapeutas pueden contribuir de distintas formas. Desde orientando a las familias en la selva de los servicios y regulaciones y ayudarles a tomar las mejores decisiones, como apuntan Steel et al. (2011), como también en la defensa de entornos que permitan la participación social de los niños o ayudar a las familias a explicar a los demás cómo asistir al niño para que pueda participar en una actividad (Palisano et al., 2012; Palisano et al., 2009), entre otras posibilidades.

## CAPÍTULO 9: CONCLUSIONES

En este capítulo se concretarán las conclusiones más importantes derivadas de la cuestión de la investigación, anticipando las implicaciones de este estudio y los comentarios finales que presento en el siguiente capítulo.

Esta tesis parte de la premisa que, según la literatura, en atención temprana la intervención debe ir dirigida al niño, a la familia y al entorno. Sin embargo, en el ámbito de fisioterapia, las familias todavía son consideradas como ayudantes en el proceso terapéutico del niño. Esto, además de no estar en concordancia con el conocimiento teórico contemporáneo sobre desarrollo infantil, puede tener efectos no deseados en la calidad de vida familiar.

Por este motivo, se ha buscado comprender y cuestionar qué entienden los colectivos entrevistados sobre calidad de vida familiar y cómo perciben que la intervención de fisioterapia en atención temprana en Mallorca influye en estos elementos. Las aportaciones de las familias y los profesionales ha permitido poner de relieve aspectos similares a los ya recogidos en la literatura, pero también otros aspectos más contextualizados, en particular en cuestiones relacionadas con el sistema sociosanitario en Mallorca.

Con relación a lo primero, este estudio ha puesto de manifiesto que los aspectos necesarios para que la familia pueda disfrutar de una calidad de vida satisfactoria corresponden a la adaptación a la alteración en el desarrollo del niño, la vida en familia y la dinámica familiar, la calidad de vida del niño, los apoyos de los que dispone y, además, de los recursos económicos.

A fin de facilitar la adaptación a la nueva dinámica familiar, es importante ofrecer a la familia la información que necesita en cada momento. Cada familia es única y, por ello, tanto su respuesta a la condición del niño como su receptividad a la información pueden ser muy variadas. En este sentido, el dónde, el cómo y con quien juega un papel clave en este proceso. Es importante ofrecerles un entorno en el cual se sientan apoyados y que tengan la oportunidad para expresarse, de esta forma ellos solicitarán la información que necesitan en este momento y ejercitarán una actitud proactiva en la relación con el fisioterapeuta.

Las familias desean entender qué afecta al niño, qué opciones disponen para ayudarlo en su desarrollo y el pronóstico, en su caso. El acceso a esta información supone una estrategia para el empoderamiento familiar puesto que al disponer del conocimiento que necesitan, las familias se sienten capacitadas para la toma de decisiones. Además, en este proceso también puede ser relevante incluir a los hermanos y los abuelos tanto en las aclaraciones sobre la afectación del menor o sobre cómo relacionarse con él, sea mediante el juego, el manejo o el porteo, entre otros. Esta comunicación o

capacitación se puede realizar en persona, puesto que en muchas ocasiones hermanos y/o abuelos acuden también a los centros de fisioterapia, pero también ofreciendo apoyo continuado a los padres sobre cómo trasladar esta información a los demás miembros de la familia en el momento oportuno.

Otro aspecto que contribuye a la calidad de vida familiar es la capacidad de las familias para mantener sus necesidades básicas de vivienda, salud, educación, trabajo, ocio y recursos económicos para el sostenimiento de la familia, como también que haya armonía en el entorno y la convivencia familiar. En este sentido, se destaca la importancia de la organización entre la pareja en cuanto al reparto de las actividades de la rutina familiar a fin de evitar que el cuidado informal recaiga en uno de sus miembros de forma particular, quien, según la literatura y este estudio, suele ser la madre. También, es importante que las familias se sientan integradas en su entorno social, especialmente en lo que concierne a la integración del niño en la escuela así como disfrutar de actividades como ir al parque o hacer una excursión, muy valoradas por las familias. Todo lo anterior hace referencia a los determinantes sociales de la salud y son factores que interactúan entre sí, reflejando la influencia sistémica de estos elementos.

En concreto, la importancia de los apoyos a la familia que aparecen en este estudio confirma hallazgos de estudios precedentes. En este caso, ambos colectivos entrevistados coinciden en la influencia del apoyo de la familia extensa (abuelos y tíos del niño, entre otros) en lo que concierne a tareas de cuidado del niño y, según reconocen las familias, también como un soporte económico en momentos puntuales. Además, el apoyo de los profesionales significa para las familias no únicamente el tratamiento al niño, sino su disponibilidad para una escucha activa de dudas y preocupaciones, como también el asesoramiento en cuanto a aspectos del día a día. Por último, el apoyo de otros padres principalmente en las asociaciones es un elemento que les permite compartir sus angustias, además de encontrar soluciones a problemas cotidianos a partir de vivencias y experiencias de otras familias. Sin embargo, hay familias que no desean relacionarse con otras en situación semejante. En estas situaciones se ha de respetar su espacio y brindarles otras posibilidades de apoyo.

Por otro lado, la información recogida en este estudio ilustra la relevancia de la situación socioeconómica de las familias para el sostenimiento de las nuevas necesidades que se van a plantear. Incluso las necesidades más básicas como vivienda o alimentación pueden ser difíciles de cubrir para las familias con un miembro con discapacidad si no disponen de una situación socioeconómica holgada. Ello se debe a que los requerimientos económicos pueden ascender drásticamente dependiendo del tipo de discapacidad que afecta a los menores. En referencia a las ayudas públicas, en general se considera que las ayudas públicas son inferiores a los gastos derivados de la condición del niño y, por lo tanto, insuficientes.

Además de los costes de material ortoprotésico como férulas y caminadores, este estudio ilustra la percepción por parte de las familias de que la duración y el número de sesiones por semana ofrecido desde los SEDIAP es insuficiente, lo que les obliga a recurrir a servicios privados. Por otro lado, los profesionales entrevistados confirman que entienden que hay limitaciones en los servicios. En general, servicios públicos y privados de atención temprana tienen en común las recomendaciones de prolongar las actividades terapéuticas solicitando que los padres realicen determinadas pautas en su domicilio. Todo ello tiene un impacto en la calidad de vida familiar tanto desde la cuestión socioeconómica como también en la vida familiar, pues otorga a los padres un papel particularmente relevante en la atención del niño, además de las cuestiones generales inherentes en el cuidado informal.

Respecto a la cuestión económica, las necesidades inherentes a la discapacidad, juntamente con la insuficiencia de las ayudas públicas y la limitación en los servicios de atención temprana crea un contexto de inequidades sociosanitarias y económicas que genera angustia e insatisfacción en las familias.

La información recogida en este estudio destaca la importancia de la calidad de vida del niño como elemento determinante en la familia. Es indiscutible que la fisioterapia puede, en muchos casos, tener un impacto relevante en el desarrollo motor en la etapa infantil, y por ello los fisioterapeutas se incluyen en los equipos de atención temprana. En concreto, la intervención de fisioterapia puede llevar a un incremento de la autonomía personal y participación del niño en la familia. Además, ello está asociado a una reducción de la sobrecarga de los padres en las tareas de cuidado.

Pero además de ello, hay otras maneras de contribuir a la calidad de vida familiar desde la fisioterapia. Muchas familias acceden a los servicios de fisioterapia aún sin una idea clara de lo que le ocurre a su hijo, esperando que los profesionales que atienden a los niños de forma más continuada una mejor clarificación de sus dudas. Por ello, en concreto los fisioterapeutas de atención temprana han de proporcionar informaciones con relación a la condición del niño, posibilidades terapéuticas disponibles e indicaciones, como también recomendaciones en cuanto al manejo del niño a fin de prevenir lesiones musculoesqueléticas en los cuidadores. Es importante observar lo se ha dicho anteriormente en este capítulo sobre la receptividad de la información por parte de las familias.

Otra actividad que puede ser solicitada por los fisioterapeutas son las pautas para continuidad de la atención en el hogar. Sin embargo, esta es una arma de doble filo. Para algunas familias, la realización de determinadas actividades terapéuticas en casa se ha convertido como parte de la rutina y es percibida como un momento de interacción padre o madre-hijo. Por otro lado, algunas familias perciben estas pautas como un elemento de sobrecarga para ellos, como una responsabilidad a más entre todas las demás (cuidado del hogar, de los hijos, trabajo). En definitiva, es

fundamental que los fisioterapeutas conozcan y comprendan el contexto familiar antes de hacer estas recomendaciones.

Es incuestionable que la implicación de la familia es fundamental en el proceso de desarrollo infantil. No obstante, ello se debe llevar a cabo sin que represente una sobrecarga o un estrés añadido. Aunque el colectivo entrevistado de fisioterapeutas se ha referido a la “participación” de la familia, se observa que ellos todavía no son elementos activos en este proceso, sino más bien ayudantes o “co-terapeutas”. Además, algunas familias han expresado el deseo de tener más protagonismo. Para ello, debe haber diálogo entre todos los implicados a fin de consensuar una situación aceptable para todos. Para ello, es muy importante establecer una relación de equipo entre los fisioterapeutas y las familias de forma que todos puedan comunicar sus necesidades y, juntamente, buscar alternativas o soluciones a los problemas.

Básicamente, es necesario crear las condiciones para que las familias puedan identificar o señalar sus dificultades. Esto puede ocurrir simultáneamente a las valoraciones que se hacen del desarrollo del niño. A su vez, los fisioterapeutas pueden comunicar a las familias sus necesidades con relación al proceso terapéutico del niño, es decir, estiramientos, algún entrenamiento específico, entre otros. Según el contexto familiar, algunas actividades serán posibles o no. Cabe a todos los implicados buscar una solución en común.

Es muy probable que los fisioterapeutas tengan que desplazarse al domicilio, a la escuela, a un parque o donde sea el problema identificado por la familia. Por lo tanto, los servicios deben adaptarse y ofrecer las condiciones necesarias de tiempo, transporte, seguro, entre otros. En este sentido, el uso de recursos audiovisuales puede ser de gran utilidad. Estas propuestas, aunque se refieren a los servicios de fisioterapia, deben ser extendidas a los demás profesionales del equipo de atención temprana puesto que, según la literatura y los resultados de este estudio, la calidad de vida familiar también tiene implicaciones para otras profesiones la psicología, el trabajo social o la medicina.

En definitiva, hay una necesidad de replantear la intervención de fisioterapia en atención temprana en Mallorca y ofrecer una atención real a la familia, a fin de evitar riesgos para la calidad de vida familiar. Finalmente, hay evidencia en cuanto a la satisfacción de las familias con los servicios que funcionan bajo el enfoque centrado en la familia. Por lo tanto, es posible que la implementación de este enfoque en los servicios de fisioterapia en atención temprana en Mallorca mejore la satisfacción de las familias con los servicios. Además, es una buena estrategia para que los fisioterapeutas puedan adaptar su intervención a las necesidades de cada familia en colaboración con ellos.

## **CAPÍTULO 10: IMPLICACIONES**

En línea con el capítulo anterior dedicado a las conclusiones y con los objetivos de este estudio, se incluye esta sección específicamente dedicada a las implicaciones de este trabajo. En este sentido, Chillón, Rebollo y Javier Meroño (2008) apuntan que la interacción bidireccional entre la sociedad y la cultura es uno de los factores que ha contribuido al desarrollo y consolidación de la fisioterapia como Ciencia y Profesión en la época contemporánea. Por este motivo, en este apartado se pretende aportar conocimiento relevante no sólo para contribuir a una mayor comprensión de la influencia de la fisioterapia en la calidad de vida familiar en línea con las aportaciones de la comunidad científica sino también para el desarrollo en la práctica de la atención temprana en general y de la fisioterapia en particular. Por ello, su finalidad es también iluminar el camino hacia posibilidades de cambio que puedan beneficiar a los usuarios de los servicios.

Las implicaciones de este estudio pueden entenderse desde varias dimensiones. Entre ellas, apunto de manera específica las implicaciones para las familias, para la organización de la atención temprana, la práctica de la fisioterapia, la política sociosanitaria, la educación y la investigación.

### **10.1. Implicaciones para las familias**

- Las familias han de realizar el proceso de transformar sus necesidades sentidas en necesidades expresadas. Han de dar a conocer sus necesidades en la información, en particular si el diagnóstico del hijo no es claro o se trata de una enfermedad poco frecuente, donde la búsqueda de información por parte de las familias puede ser difícil. En cualquier caso, cada familia es diferente y no todas tienen el mismo acceso a la información, por ejemplo a través de Internet o si disponen de las condiciones para acceder a información fiable.
- Un aspecto clave que emerge de los resultados de este trabajo es que la fisioterapia en la atención temprana requiere generalmente de una participación activa de la familia en el proceso terapéutico del niño, pero esto puede suponer una sobrecarga. Por ello, es necesario que las familias den a conocer su situación, disponibilidad, apoyos, etc. a fin de que los fisioterapeutas puedan adecuar sus recomendaciones a cada familia concreta, con independencia del diagnóstico del menor.
- Las familias han de aportar información sobre sus dificultades y necesidades en todos los entornos que frecuenta. Con esta información, y consensuando las decisiones, es posible plantear dinámicas contextualizadas en la rutina familiar dirigidas al desarrollo motor del niño y la calidad de vida familiar.

- Entre los elementos susceptibles de acción identificados en este estudio se puede destacar las dificultades financieras que llevan a desventajas socioeconómicas a muchas familias en Mallorca. En este sentido, una posibilidad de minimizar el impacto económico de la discapacidad en las familias es la creación de bancos de material ortoprotésico de segunda mano a fin de que otros niños puedan beneficiarse de ellos.
- Otra posibilidad de cambio dirigida a mejorar la calidad de vida de estas familias es facilitar la difusión de informaciones sobre espacios de entretenimiento y ocio accesibles a fin de mejorar la inclusión y participación social. En Mallorca hay una página web muy visitada por familias con niños que se titula “Peque Páginas – Guía Mallorca con Niños” que ofrece esta posibilidad, pero otras iniciativas similares, con información sobre la accesibilidad o las adaptaciones de espacios públicos y privados a las necesidades de las familias es todavía necesaria.

## **10.2. Implicaciones para la educación**

- Es importante que haya un acercamiento entre el sector salud, el sanitario y el social durante el proceso formativo en fisioterapia, a fin de que incluya un modelo orientador de la práctica profesional dirigida a la atención efectiva a la familia en el marco de la calidad de vida familiar. Desde una perspectiva sistémica, es posible adecuar las intervenciones de acuerdo con las necesidades planteadas por los usuarios, más allá de focalizar la intervención en la limitación o la discapacidad, cicatriz del paradigma biomédico en la atención en salud.
- La atención temprana conlleva a exigencias para los profesionales en cuanto a la implicación emocional y social con las familias y requiere competencias para abordar estas cuestiones, así como habilidades comunicacionales que les permita estar en una mejor posición para atender a las demandas de las familias.
- Una formación interdisciplinar y colaborativa entre los distintos grados universitarios dirigidos a profesionales que potencialmente pueden desarrollar su actividad en la atención temprana puede ser un aspecto importante para favorecer una mayor colaboración y comunicación.
- Es recomendable la inclusión de aspectos sobre calidad de vida familiar y atención centrada en la familia en los postgrados de fisioterapia infantil y en la formación específica sobre Atención Temprana. Con ello se intenta contribuir a una mayor comprensión de los profesionales sobre su impacto en la atención a la familia.

### **10.3. Implicaciones para la atención temprana**

- Desde el SVAP y los SEDIAP es posible la reorientación de las prácticas y, consecuentemente, la organización de los servicios con base en políticas sanitarias, educativas y sociales dirigidas a mejorar la calidad de vida familiar. En este sentido, las escalas para medición expuestas en el capítulo 1 pueden ser de gran ayuda.
- En concreto, una estrategia para que la atención a las familias pueda realizarse en la práctica es pautar un tiempo determinado para ello a fin de no restar el tiempo de terapia inicialmente asignado al niño. Es decir, que tanto los fisioterapeutas como las familias sepan que tendrán un tiempo programado a su disposición.
- En general las organizaciones suelen beneficiarse de la existencia de protocolos de actuación claros y definidos. En este caso, las indicaciones sobre las actuaciones han de considerarse flexibles para adaptarse a la complejidad que entraña a la atención a las familias en Atención Temprana. Cada contexto familiar es único en su dinámica, y también sus necesidades.
- Es recomendable incluir estrategias de cuidado del cuidador en la rutina de los servicios, teniendo en cuenta la sobrecarga y fragilidad de la familia y demás personas que realizan actividades de cuidado.
- Este trabajo ha mostrado la vigencia de los planteamientos del Libro Blanco, diez años después de su publicación. Sin embargo, los resultados muestran que la atención a la familia y al entorno son aspectos mejorables. Por lo tanto, es recomendable que el Libro Blanco, al ser un documento marco, haga referencia claramente al enfoque centrado en la familia a fin de estimular la implantación de este abordaje en los servicios.

### **10.4. Implicaciones para la política sociosanitaria**

- Es necesario el planteamiento y la implementación de medidas públicas más claras de apoyo a la atención temprana y a las familias para evitar la inequidad del sistema. Entre estas, el incremento en las medidas compensatorias económicas ofrecidas por el Estado o el desarrollo de un sistema que facilite la obtención o el intercambio de material ortoprotésico son algunas opciones.

### **10.5. Implicaciones para la investigación**

- Futuras investigaciones, así como el análisis e integración de las ya realizadas, podrán aportar más conocimiento sobre el tema. Explorar en profundidad la atención a la familia en fisioterapia, incluso con diseños de investigación-

acción participativa, o estudios observacionales, podrá favorecer el diseño de estrategias adecuadas a las necesidades de los usuarios de los servicios de atención temprana, así como adecuar los recursos sociosanitarios en su atención.

- En este sentido, es importante identificar las barreras para llevar a cabo la atención centrada en la familia en los SEDIAP en Mallorca. Igualmente, estudios que busquen documentar experiencias o estudios de casos pueden ser de gran ayuda para gestores y profesionales. Aunque se pueden encontrar información de este tipo en la literatura científica, los estudios contextualizados pueden ayudar a describir un escenario susceptible de una praxis, antes que describir un paisaje distante.
- Con relación a aspectos metodológicos, las escalas de calidad de vida familiar permiten una valoración cuantitativa que puede ser de gran utilidad tanto para la planificación de los servicios como para la evaluación de intervenciones. Por otro lado, el uso de metodologías cualitativas permite el acceso a una información contextualizada que refleja las percepciones y expectativas de las personas, que además puede ser usada como medio para el empoderamiento familiar.
- Finalmente, la fisioterapia debe continuar nutriéndose también de los resultados de investigaciones que aporten evidencias sobre métodos específicos de intervención a fin de sustentar las prácticas y la toma de decisiones tanto de los fisioterapeutas como de las familias.



## **REFERENCIAS**

---



- Aaron, C., Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Gracely, E., O'Neil, M. y Kolobe, T. (2014). Relationships Among Family Participation, Team Support, and Intensity of Early Intervention Services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 34(4), 343–355. doi: 10.3109/01942638.2014.899286
- Ahl, L. E., Johansson, E., Granat, T. y Carlberg, E. B. (2005). Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9), 613–619.
- Alagesan, J. y Shetty, A. (2010). Effect of Modified Suit Therapy in Spastic Diplegic Cerebral Palsy - A Single Blinded Randomized Controlled Trial. *Online Journal of Health and Allied Sciences*, 9(4), 1-3. Recuperado de <http://www.ojhas.org/issue36/2010-4-14.htm>
- Antaki, C., Billig, M., Edwards, D. y Potter, J. (2003). El Análisis del discurso implica analizar: Crítica de seis atajos analíticos. *Athenea Digital*, 3, 14–35.
- Arango, P. (2011). Family-centered care. *Academic Pediatrics*, 11(2), 97–9. doi: 10.1016/j.acap.2010.12.004
- Araujo, C. y Paz, B. (2010). El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención en Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana. *Saúde & Transformação Social*, 1(1), 20–27.
- Arrabal, M. C. (2005). Neonatología centrada en la familia: participación de la familia en los cuidados del recién nacido hospitalizado. En P. Gutierrez (Ed.), *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones* (pp. 343–356). Madrid: Complutense.
- Asociación Española de Fisioterapeutas (2006). *Reglamento Nacional Asociación Española de Fisioterapeutas*. Recuperado de <http://www.aefi.net/LaAEF/Reglamento.aspx>
- Aznar, A. y Castañón, D. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: A participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784–788. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00752.x
- Aznar, A. y Castañón, D. (2012). Escala Latinoamericana de Calidad de Vida: Desarrollo, aplicaciones y resultados. *Revista Nuestros Contenidos*, 1(1), 11–27. Recuperado de <http://www.revistanc.org.ar/archivos/RNC1CalidadDeVida.pdf>
- Bailes, A. F., Greve, K., Burch, C. K., Reder, R., Lin, L. y Huth, M. M. (2011). The effect of suit wear during an intensive therapy program in children with cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 23(2), 136–142. doi: 10.1097/PEP.0b013e318218ef58
- Bailes, A. F., Greve, K. y Schmitt, L. C. (2010). Changes in two children with cerebral palsy after intensive suit therapy: a case report. *Pediatric Physical Therapy*, 22(1), 76–85. doi: 10.1097/PEP.0b013e3181cbf224
- Balcells, A. B. (2011). *L'impacte dels serveis i la relació professional en la qualitat de vida de les famílies amb fills amb discapacitat intel·lectual* (Tesis doctoral). Universitat Ramon Llull, Barcelona. Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/48719>
- Bambra, C., Gibson, M., Sowden, A., Wright, K., Whitehead, M. y Petticrew, M. (2010). Tackling the wider social determinants of health and health inequalities:

- evidence from systematic reviews. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 64, 284–291. doi: 10.1136/jech.2008.082743
- Bamm, E. L. y Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1618–1624. doi: 10.1016/j.apmr.2007.12.034
- Bar-Haim, S., Harries, N., Belokopytov, M., Frank, A., Copeliovitch, L., Kaplanski, J. y Lahat, E. (2006). Comparison of efficacy of Adeli suit and neurodevelopmental treatments in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 325–330. doi: 10.1017/S0012162206000727
- Barber, C. E. (2008). A guide to physiotherapy in cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 410–413. doi: 10.1016/j.paed.2008.05.017
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. doi: 10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x
- Bemister, T. B., Brooks, B. L., Dyck, R. H. y Kirton, A. (2014). Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatrics*, 14(182), 1–11. doi: 10.1186/1471-2431-14-182
- Benítez, M. A. (2003). Reflexiones sobre la realidad de la atención domiciliaria. *Atención Primaria*, 31(8), 471–479.
- Binimelis, R. M., Quevedo, J., Gómez, P., Pedrosa, J., Arnaiz, V. y López, R. (2010). *Pla integral d'atenció primerenca de les Illes Balears*. Recuperado de <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST2745ZI117550&id=117550>
- Birbili, M. (2000). Translating from one language to another. *Social Research Update*, 31, 1–5. Recuperado de <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU31.html>
- Blandon, A. Y., Scrimgeour, M. B., Stifter, C. A. y Buss, K. A. (2014). Within- and between-family differences in cooperative and competitive coparenting. *Journal of Family Psychology*, 28(1), 106–111. doi: 10.1037/a0035266
- Bobath, B. y Bobath, K. (2000). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana.
- Bobath, K. (2001). *Base neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana.
- Bobath, K., Köng, E. y Quirós, J. B. (2001). *Trastornos cerebromotores en el niño*. Buenos Aires, Argentina: Médica Panamericana.
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an Experimental Ecology of Human Development. *American Psychologist*, 32(7), 513–531. doi: 10.1037/0003-066X.32.7.513
- Bronfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- Brown, I. (1999). Embracing quality of life in times of spending restraint. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(4), 299–308. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2000025200&lang=es&site=ehost-live>

- Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B. y Baum, N. (2003). Family Quality of Life: Canadian Results from an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207–230. doi: 10.1023/A:1024931022773
- Brown, I. y Brown, R. I. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. En A. Turnbull, I. Brown, y H. R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: international perspectives* (pp. 25–47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. e Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life when there is a Child with a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Bugié, C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Revista de Neurología*, 34 (Supl 1), 143–148.
- Burack, J. A., Cohene, K. y Flores, H. (2011). Developmental models as frameworks for early intervention with children with Down syndrome. En J. A. Rondal, J. Perera, y D. Spiker (Eds.), *Neurocognitive rehabilitation of Down syndrome* (pp. 142–152). Cambridge: Cambridge University Press.
- Cagran, B., Schmidt, M. y Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164–1175. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x
- Calle, F. (2005). Fisioterapia en Atención Temprana. En M. Gracia y F. Mulas (Eds.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 497–514). Valencia: PromoLibro.
- Cannon, R. (2008). *The Social Determinants of Health* (South Australian Council of Social Service information paper). Recuperado de <http://www.chpcp.org/resources/W10-003%20Social%20Determinants%20of%20Health%20Report.pdf>.
- Carona, C., Crespo, C. y Canavarro, M. C. (2013). Similarities amid the difference: caregiving burden and adaptation outcomes in dyads of parents and their children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 882–893. doi: 10.1016/j.ridd.2012.12.004
- Casanovas, S. (2012). *La infància a les Illes Balears 2012-2013*. Recuperado de [http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/La\\_Infancia\\_en\\_las\\_Islas\\_Balears\\_2012-2013\\_0.pdf](http://www.unicef.es/sites/www.unicef.es/files/La_Infancia_en_las_Islas_Balears_2012-2013_0.pdf)
- Centers for Disease Control and Prevention (2009). *Addressing Social Determinants of Health: Accelerating the Prevention and Control of HIV/AIDS, Viral Hepatitis, STD and TB. External Consultation Meeting Report*. Atlanta, Georgia: Centers for Disease Control and Prevention.
- Chen, Y., Qian, X., Zhang, J., Li, J., Chu, A. y Schweitzer, S. O. (2008). Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. *Birth Defects Research (Part A): Clinical and Molecular Teratology*, 82(1), 25–33. doi: 10.1002/bdra.20409
- Chen, Y. P., Pope, S., Tyler, D. y Warren, G. L. (2014). Effectiveness of constraint-induced movement therapy on upper-extremity function in children with cerebral

- palsy: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Rehabilitation*, 28(10), 939–953. doi: 10.1177/0269215514544982
- Chesney, M. (2001). Dilemmas of self in the method. *Qualitative Health Research*, 11(1), 127–135.
- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Maggs, J. M., Orlin, M. N., Almasri, N., Kang, L. J. y Chang, H. J. (2010). Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(9), 1254–1264. doi: 10.2522/ptj.20130255
- Chillón, R., Rebollo, J. y Javier Meroño, A. (2008). El pensamiento histórico-filosófico y los fundamentos científicos en el estudio de la Fisioterapia. *Revista de fisioterapia (Guadalupe)*, 7(2), 5-16.
- Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2015). *El sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual o del desarrollo ocasiona en la familia en España 2014* (Resumen ejecutivo). Recuperado de <http://s01.s3c.es/imag/doc/2015-01-28/InformeFEAPS.pdf>
- Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21(3), 163-167.
- Dahlgren, G. y Whitehead, M. (2006). *Levelling up (part 2): a discussion paper on European strategies for tackling social inequities in health*. Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/resources/leveling\\_up\\_part2.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/leveling_up_part2.pdf)
- Daudji, A., Eby, S., Foo, T., Ladak, F., Sinclair, C., Landry, M. D., ... Gibson, B. E. (2011). Perceptions of disability among south Asian immigrant mothers of children with disabilities in Canada: implications for rehabilitation service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 33(6), 511–521. doi: 10.3109/09638288.2010.498549
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., MacKinnon, A., Reddihough, D., Boyd, R. y Graham, H. K. (2009). Quality of life of adolescents with cerebral palsy: Perspectives of adolescents and parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51(3), 193–199. doi: 10.1111/j.1469-8749.2008.03194.x
- Davis, K. y Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153–162. doi: 10.1080/13668250902874608
- Decret 131/2008, de 28 de novembre, pel qual s'estableix i regula la xarxa d'escoles infantils públiques i els serveis per a l'educació de la primera infància de la Comunitat Autònoma de les Illes Balears i es crea l'Institut per a l'Educació de la Primera Infància. *Butlletí Oficial de les Illes Balears*, n° 169, 2008, 4 de diciembre.
- Decreto 35/2011, de 8 de abril por el que se crea el Centro Coordinador de Atención Temprana y Desarrollo Infantil de las Illes Balears. *Boletín Oficial de las Islas Baleares*, n° 61, 2011, 21 de abril.

- Denzin, N. K. y Lincoln, Y. S. (2011). Introduction: the discipline and practice of qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 1–19). Thousand Oaks: SAGE.
- Dockrell, J. E. y Messer, D. (1999). *Children's language and communication difficulties: Understanding, identification and intervention*. Londres: Cassell.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. y Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370–378. doi: 10.1002/mrdd.20176
- Ellingsen, K. M. y Simeonsson, R. J. (2011). *ICF-CY Developmental Code Sets*. Recuperado de <http://www.icf-cydevelopmentalcodesets.com/>
- Espinosa, J., Arroyo, M. O., Martín, P., Ruiz, D. y Moreno, J. A. (2009). *Guía esencial de rehabilitación infantil*. Madrid: Panamericana.
- Estévez-Casellas, C., Esteban, M., Pastor, M. A., Núñez, R. N. y Lledó, A. (2014). ¿Se cumplen los tratamientos fisioterapéuticos infantiles? La importancia del profesional sanitario. *Fisioterapia*, 36(1), 19-24. doi: 10.1016/j.ft.2013.01.006
- Ezzy, D. (2002). *Qualitative analysis: practice and innovation*. Londres: Routledge.
- Ezzy, D. (2010). Qualitative Interviewing as an Embodied Emotional Performance. *Qualitative Inquiry*, 16(3), 163–170. doi: 10.1177/1077800409351970
- Fairclough, N. (2010). Critical and descriptive goals in discourse analysis. En N. Fairclough (Ed.), *Critical discourse analysis: the critical study of language* (pp. 30–55). Harlow, England: Longman.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2007). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.
- Fordham, L., Gibson, F. y Bowes, J. (2012). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health and Development*, 38(5), 647–653. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x
- Fortin, M. F., Côté, J. y Vissandjée, B. (1999). La investigación científica. En M. F. Fortin (Ed.), *El proceso de investigación: de la concepción a la realización* (pp. 1–9). México: McGraw Hill Interamericana.
- Franco, A. (2003). Globalizar la salud. *Gaceta Sanitaria*, 17(2), 157–163. doi: 10.1016/S0213-9111(03)71714-2
- Frangé, C., Silva, T. y Filgueiras, S. (2012). Revisão Sistemática do Programa Intensivo de Fisioterapia Utilizando a Vestimenta com Cordas Elásticas. *Revista Neurociências*, 20(4), 517–526. doi: 10.4181/RNC.2012.20.753.10p
- Frank, D. A., Neault, N. B., Skalicky, A., Cook, J. T., Wilson, J. D., Levenson, S., ... Berkowitz, C. (2006). Heat or Eat: The Low Income Home Energy Assistance Program and Nutritional and Health Risks Among Children Less Than 3 Years of Age. *Pediatrics*, 118(5), 1293–1302. doi: 10.1542/peds.2005-2943

- Gallego, T. (2007). Marcos teóricos de la Fisioterapia. En T. Gallego (Ed.), *Bases teóricas y fundamentos de la Fisioterapia* (pp. 133–166). Madrid: Médica Panamericana.
- García-Sánchez, F. A., Mora, C. T. E., Sánchez-López, M. C., Sánchez, N. O. y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6–27.
- Gardiner, E. e Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177–2192. doi: 10.1016/j.ridd.2012.06.014
- Geyer, C. F. (1985). *Teoría crítica: Max Horkheimer y Theodor W. Adorno. Estudios alemanes*. Barcelona: Alfa.
- Giacomini, M. (2010). Theory matters in qualitative health research. En I. Bourgeault, R. Dingwall, y R. de Vries (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative methods in health research* (pp. 125–156). Londres: SAGE.
- Gibson, B. E. y Teachman, G. (2012). Critical approaches in physical therapy research: Investigating the symbolic value of walking. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 474–484. doi: 10.3109/09593985.2012.676936
- Gibson, B. E., Teachman, G., Wright, V., Fehlings, D., Young, N. L. y McKeever, P. (2012). Children's and parents' beliefs regarding the value of walking: Rehabilitation implications for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 61–69. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01271.x
- Gil, I. C. (2003). Aspectos generales de la atención temprana. En Gil, I. C. (Ed.), *Atención Temprana: niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo* (pp. 7–17). Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y García-Díe, M. T. (2006). Repensar la atención temprana: Propuestas para un desarrollo futuro. *Infancia y Aprendizaje*, 29(3), 297–313. doi: 10.1174/021037006778147935
- Giné, C., Vilaseca, R., Gràcia, M., Mora, J., Orcasitas, J. R., Simón, C., ... Simó-Pinatella, D. (2013). Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 141–8. doi: 10.3109/13668250.2013.774324
- Goeke-Morey, M. C. y Cummings, E. M. (2007). Impact of Father Involvement: A Closer Look at Indirect Effects Models Involving Marriage and Child Adjustment. *Applied Developmental Science*, 11(4), 221–225. doi: 10.1080/10888690701762126
- González-Bueno, G., Bello, A. y Arias, M. (2012). *La infancia en España 2012-2013: el impacto de la crisis en los niños*. Madrid: UNICEF.
- Gracia, M. (2005). Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. En M. Gracia y F. Mulas (Eds.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 311–328). Valencia: PromoLibro.
- Graves, P. (1995). Therapy methods for cerebral palsy. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 31(1), 24–28. doi: 10.1111/j.1440-1754.1995.tb02907.x

- Guba, E. G. y Lincoln, Y. S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 105–117). Thousand Oaks: SAGE.
- Gutiez, P. (2005a). Atención Temprana. En P. Gutiez (Ed.), *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones* (pp. 3–61). Madrid: Complutense.
- Gutiez, P. (2005b). Conceptualización de la Atención Temprana. En M. Gracia y F. Mulas (Eds.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención*. (pp. 267–291). Valencia: PromoLibro.
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O. y South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0
- Head, L. S. y Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: a systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 293–301. doi: 10.1002/mrdd.20169
- Hedov, G., Annerén, G. y Wikblad, K. (2000). Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, 9(4), 415–422. doi: 10.1023/A:1008910527481
- Helders, P. J. M., Engelbert, R. H. H., Gulmans, V. A. M. y Net, J. (2000). Pediatric Physiotherapy: Where do we stand. *Physiotherapy Singapore*, 3(2), 47–51.
- Hilderman, C. G. E. y Harris, S. R. (2014). Early Intervention Post-Hospital Discharge for Infants. *Physical Therapy*, 94(9), 1211–1220.
- Holloway, I. (2008). *A - Z of qualitative research in healthcare*. Oxford: Blackwell.
- Holloway, I. y Biley, F. C. (2011). Being a qualitative researcher. *Qualitative Health Research*, 21(7), 968–75. doi: 10.1177/1049732310395607
- Hu, X., Wang, M. y Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x
- Institute for Patient- and Family-Centered Care (2011). *About us*. Recuperado de <http://ipfcc.org/about/index.html>
- Irwin, L. G., Siddiqi, A. y Hertzman, C. (2007). *Early Child Development: A Powerful Equalizer* (A Final Report to for the World Health Organization's Commission on the Social Determinants of Health). Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/resources/ecd\\_kn\\_report\\_07\\_2007.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/ecd_kn_report_07_2007.pdf)
- Isaacs, B. J., Brown, I., Brown, R. I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., ... Wang, M. (2007). The International Family Quality of Life Project: Goals and Description of a Survey Tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(3), 177–185. doi: 10.1111/j.1741-1130.2007.00116.x
- Janesick, V. (2003). The Choreography of Qualitative Research Design: Minuets, Improvisations and Christallization. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Strategies of Qualitative Inquiry* (pp. 46–79). Thousand Oaks: SAGE.

- Jansen, L. M., Ketelaar, M. y Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(1), 58–69. doi: 10.1111/j.14698749.2003.tb00861.x
- Johnston, M. V. (2009). Plasticity in the developing brain: implications for rehabilitation. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 15(2), 94–101. doi: 10.1002/ddrr.64
- Juan-Vera, M. J., Pérez-López, J. y Casellas, C. E. (2006). La formación de padres como herramienta de prevención primaria en Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 9(2), 95–103.
- Kang, L. J., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chiarello, L. A., King, G. A. y Polansky, M. (2010). Determinants of social participation--with friends and others who are not family members--for youths with cerebral palsy. *Physical Therapy*, 90(12), 1743–1757. doi: 10.2522/ptj.20100048
- Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P. y Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 883–893. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00906.x
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., ... Lindeman, E. (2010). 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 Pediatrics*, 10(1), 1-10. doi: 10.1186/1471-2431-10-80
- Kincheloe, J. L. y McLaren, P. (2005). Rethinking critical theory and qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 303–342). Thousand Oaks: SAGE.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. y Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353–369. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- King, G., King, S., Rosenbaum, P. y Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24(1), 41–53. doi: 10.1093/jpepsy/24.1.41
- Kruijssen-Terpstra, A. J. A., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., ... Verschuren, O. (2013). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 787–96. doi: 10.1111/cch.12097
- Lassetter, J. H., Mandleco, B. L. y Roper, S. O. (2007). Family Photographs: Expressions of Parents Raising Children With Disabilities. *Qualitative Health Research*, 17(4), 456-467. doi: 10.1177/1049732306298804

- Ley 17/2006, de 13 de noviembre, integral de la atención y de los derechos de la infancia y la adolescencia de las Illes Balears. *Boletín Oficial del Estado*, n° 297, 2006, 13 de diciembre.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, n° 299, 2006, 15 de diciembre.
- Linares, C. y Rodríguez, T. (2005). La familia como sujeto agente en la actual concepción de la Atención Temprana. En M. Gracia y F. Mulas (Eds.), *Atención temprana: desarrollo infantil, diagnóstico, trastornos e intervención* (pp. 769–787). Valencia: PromoLibro.
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. y Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 97–128). Thousand Oaks: SAGE.
- Liptak, G. S. (2005). Complementary and alternative therapies for cerebral palsy. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 156–163. doi: 10.1002/mrdd.20066
- Lundström, L. G. (2008). Further arguments in support of a social humanistic perspective in physiotherapy versus the biomedical model. *Physiotherapy Theory and Practice*, 24(6), 393–396. doi: 10.1080/09593980802511789
- Macías, L. (2010). *Métodos Alternativos de Intervención: Pros y Contras*. Presentación en las III Jornadas Interdisciplinares de Atención Temprana: Buena praxis en Atención Temprana. Palma de Mallorca.
- Macías, L. y Fagoaga, J. (2003). *Fisioterapia en pediatría*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España.
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K. M., Guest, G. y Namey, E. (2005). *Qualitative research methods: a data collector's field guide*. Recuperado de <http://www.fhi360.org/resource/qualitative-research-methods-data-collectors-field-guide>
- MacKean, G. L., Thurston, W. E. y Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74–85. doi: 10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x
- Mahoney, G. y Perales, F. (2006). The role of parents in early motor intervention. *Down Syndrome Research and Practice*, 10(2), 67–73. doi: 10.3104/reviews.307
- Mahoney, G. y Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29(2), 46–64. Recuperado de <http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/46-64.pdf>
- Malterud, K. (2001). Qualitative research: standards, challenges and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), 483–487. doi: 10.1016/S0140-6736(01)05627-6
- Mays, N. y Pope, C. (2000). Assessing quality in qualitative research. *BMJ*, 320(50-2), 50-52.
- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *Lancet*, 365(9464), 1099-1104. doi: 10.1016/S0140-6736(05)74234-3

- Martínez, C. (2010). La mirada social del pediatra. *Anales de Pediatría*, 73(5), 229-232. doi: 10.1016/j.anpedi.2010.05.022
- Mason, J. (2002). *Qualitative researching*. Londres: SAGE.
- McWilliam, R. A., Casey, A. M. y Sims, J. (2009). The Routines-Based Interview: a method for gathering information and assessing needs. *Infants and Young Children*, 22(3), 224–233.
- McWilliam, R. A. y Scott, S. (2001). Approach to Early Intervention: A Three-Part Framework. *Infants & Young Children*, 13(4), 55–66. doi: 10.1097/IYC.0b013e3181abe1dd
- Medina, F., Oliveira, S. L., Lillo, M. C., Montilla, J., Escolar, P. y Gómez, F. (2007). Percepción de los padres de la atención de fisioterapia recibida en centros de Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 10(1), 21–28.
- Miller, E., Buys, L. y Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 102–110. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x
- Minayo, M. C. S. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Editora Hucitec.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Comisión para reducir las desigualdades sociales en salud en España (2015). *Avanzando hacia la equidad. Propuestas de políticas e intervenciones para reducir las desigualdades sociales en salud en España*. Recuperado de [http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Propuesta\\_Politicas\\_Reducir\\_Desigualdades.pdf](http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/Propuesta_Politicas_Reducir_Desigualdades.pdf)
- Mittelbrun, J. P., Barrientos, J. C., Francés, J. L. A., Oriola, J. C. B., Franc, T. G. y Conte, E. V. (2008). *Guía de estándares de calidad en Atención Temprana*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso).
- Morse, J. (1994). Designing funded qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 220–235). Thousand Oaks: SAGE.
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. y Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 1-9. doi: 10.1186/14777525-5-22
- Neikrug, S., Roth, D. y Judes, J. (2011). Lives of quality in the face of challenge in Israel. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1176–1184. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01475.x
- Novak, I. (2011). Parent experience of implementing effective home programs. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 198–213. doi: 10.3109/01942638.2010.533746
- Novak, I. (2012). Evidence to Practice Commentary: Is More Therapy Better? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(4), 383–387. doi: 10.3109/01942638.2012.726894

- Novak, I. y Cusick, A. (2006). Home programmes in paediatric occupational therapy for children with cerebral palsy: Where to start? *Australian Occupational Therapy Journal*, 53(4), 251–264. doi: 10.1111/j.1440-1630.2006.00577.x
- Novak, I., Cusick, A. y Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: double-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics*, 124(4), 606–614. doi: 10.1542/peds.2009-0288
- Nunes, C. C., Silva, N. C. B. y Aiello, A. L. R. (2008). As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(1), 37–44. doi: 10.1590/S0102-3772008000100005
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Organización Mundial de la Salud (1997). *Measuring Quality of Life*. Ginebra: OMS.
- Organización Mundial de la Salud. Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/final\\_report/csdh\\_final\\_report\\_2008\\_execsumm\\_es.pdf](http://www.who.int/social_determinants/final_report/csdh_final_report_2008_execsumm_es.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (2011a). *Determinantes sociales de la salud*. Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/es/](http://www.who.int/social_determinants/es/)
- Organización Mundial de la Salud (2011b). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Recuperado de [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- Organización Mundial de la Salud (2011c). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Organización Mundial de la Salud (2014). *Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud*. Recuperado de [http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/child/development/10facts/es/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/10facts/es/)
- Organización de las Naciones Unidas (2014). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (2015). Objetivos de Desarrollo del Milenio. Recuperado de <http://www.un.org/es/millenniumgoals/>
- Orlin, M. N., Palisano, R. J., Chiarello, L. A., Kang, L. J., Polansky, M., Almasri, N. y Maggs, J. (2010). Participation in home, extracurricular, and community activities among children and young people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(2), 160–166. doi: 10.1111/j.1469-8749.2009.03363.x
- Paeth, B. (2006). *Experiencias con el concepto Bobath: fundamentos, tratamiento, casos*. Madrid: Médica Panamericana.
- Palisano, R. J., Begnoche, D. M., Chiarello, L. A., Bartlett, D. J., McCoy, S. W. y Chang, H. J. (2012). Amount and Focus of Physical Therapy and Occupational

- Therapy for Young Children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(4), 368–382. doi: 10.3109/01942638.2012.715620
- Palisano, R. J., Chiarello, L. A., King, G. A., Novak, I., Stoner, T. y Fiss, A. (2012). Participation-based therapy for children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 34(12), 1041–1052. doi: 10.3109/09638288.2011.628740
- Palisano, R., Kang, L., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D. y Maggs, J. (2009). Social and community participation of children and youth with cerebral palsy is associated with age and gross motor function classification. *Physical Therapy*, 89(12), 1304–1314. doi: 10.2522/ptj.20090162
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367–384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Park, M. S., Kim, S. J., Chung, C. Y., Kwon, D. G., Choi, I. H. y Lee, K. M. (2011). Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy*, 100(2-3), 234–238. doi: 10.1016/j.healthpol.2010.09.010
- Pedrosa, J. y Mateu, A. (2012). *CAPDI: Centre Coordinador d'Atenció Primerenca i Desenvolupament Infantil*. Recuperado de <http://www.ibsalut.es/ibsalut/ca/professionals/capdi/historia-capdi/historia>
- Pedrosa, J. y Mateu, A. (2015). *CAPDI Memòria 2014*. Recuperado de <http://www.ibsalut.es/ibsalut/ca/professionals/capdi/historia-capdi/memories>
- Peräkylä, A. (2005). Analyzing talk and text. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *The SAGE handbook of qualitative research* (pp. 869–886). Thousand Oaks: SAGE.
- Peräkylä, A. y Ruusuvuori, J. (2013). Analyzing talk and text. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 277–307). Thousand Oaks: SAGE.
- Pérez, C. G. y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Siglo Cero*, 39(227), 75–90.
- Pérez-López, J. y Brito, A. G. (2004). *Manual de Atención Temprana*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Perry, C. D. y Kenney, G. M. (2007). Preventive Care for Children in Low-Income Families: How Well Do Medicaid and State Children's Health Insurance Programs Do? *Pediatrics*, 120(6), 1393–1401. doi: 10.1542/peds.2006-3520
- Pighini, M. J., Goelman, H., Buchanan, M., Schonert-Reichl, K. y Brynelsen, D. (2014). Learning from parents' stories about what works in early intervention. *International Journal of Psychology*, 49(4), 263–270. doi: 10.1002/ijop.12024
- Podvey, M. C., Hinojosa, J. y Koenig, K. (2010). The transition experience to pre-school for six families with children with disabilities. *Occupational Therapy International*, 17(4), 177–187. doi: 10.1002/oti.298
- Polit, D. F. y Beck, C. T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: myths and strategies. *International Journal of Nursing studies*, 47(11), 1451-1458. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2010.06.004

- Pope, C., Royen, P. y Baker, R. (2002). Qualitative methods in research on healthcare quality. *Quality and Safety in Health Care*, 11(2), 148–152. doi: 10.1136/qhc.11.2.148
- Poston, D. J., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Pou, L. (2008). Desigualtat de rendes i precarietat a les illes Balears: una visió multidimensional de la situació al començament del segle XXI. *Revista d'Afers Socials*, 1, 13–25. Recuperado de <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST205ZI48197&id=48197>
- Pratt, M. (2009). For the lack of a boilerplate: Tips on writing up (and reviewing) qualitative research. *Academy of Management Journal*, 52(5), 856–862. doi: 10.5465/AMJ.2009.44632557
- Prieto, L. y Badia, X. (2001). Cuestionarios de salud: concepto y metodología. *Atención Primaria*, 28(3), 201–209. doi: 10.1016/S0212-6567(01)78932-9
- Prieto, M. A. y March, J. C. (2002). Paso a paso en el diseño de un estudio mediante grupos focales. *Atención Primaria*, 29(6), 366–373. doi: 10.1016/S0212-6567(02)70585-4
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W. y Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 586–592. doi: 10.1111/j.1365-2214.2007.00763.x
- Rapport, M. J. K., McWilliam, R. A. y Smith, B. J. (2004). Practices across disciplines in early intervention. *Infants & Young Children*, 17(1), 32–44. doi: 10.1097/00001163-200401000-00006
- Rebollo, J. (2003). ¿Investigar? ¿Para qué? *Fisioterapia*, 25(2), 57-58.
- Reid, A., Imrie, H., Brouwer, E., Clutton, S., Evans, J., Russell, D. y Bartlett, D. (2011). “If I knew then what I know now”: parents' reflections on raising a child with cerebral palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 31(2), 169–183. doi: 10.3109/01942638.2010.540311
- Rentinck, I. C. M., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Lindeman, E. y 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(22), 1828–1834. doi: 10.1080/09638280902822286
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J. y Gorter, J. W. (2007). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161–169. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E. y Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671–676. doi: 10.1093/jpepsy/jsn103
- Richardson, L. (2002). Writing Sociology. *Cultural Studies & Critical Methodologies*, 2(3), 414–422. doi: 10.1177/153270860200200311

- Rist, R. C. (2003). Influencing the policy process with qualitative research. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Collecting and interpreting qualitative materials* (pp. 619–644). Thousand Oaks: SAGE.
- Robles, L. (2000). La subjetividad del investigador en sus análisis científicos: la construcción de explicaciones a partir de experiencias personales. En F. J. Mercado y T. M. Torres (Eds.), *Análisis cualitativo en salud: teoría, método y práctica*. Madrid: Plaza y Valdés Editores.
- Robles-Bello, M. A. y Sánchez-Teruel, D. (2013). Atención infantil temprana en España. *Papeles Del Psicólogo*, 34(2), 132–143.
- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (2005). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza Editorial.
- 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
- Sakzewski, L., Carlon, S., Shields, N., Ziviani, J., Ware, R. S. y Boyd, R. N. (2012). Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: a randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(5), 415–423. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04272.x
- Sánchez, P. (2004). Trastornos motores del desarrollo y atención temprana. En J. Pérez-López y A. G. Brito (Eds.), *Manual de Atención Temprana* (pp. 249–257). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Scales, L. H., McEwen, I. R. y Murray, C. (2007). Parents' perceived benefits of physical therapists' direct intervention compared with parental instruction in early intervention. *Pediatric Physical Therapy*, 19(3), 196–202. doi: 10.1097/PEP.0b013e3180cab57
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., ... Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457–470. doi: 10.1352/0047-6765(2002)040<0457:CMAAOQ>2.0.CO;2
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2003). *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- Sen, E. y Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. doi: 10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x
- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. y Pascoe, E. (2012). *Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years (Review)*. Recuperado de <http://www.bibliotecacochrane.com/PDF/CD004811.pdf>
- Smith, S. (2006). Encouraging the use of reflexivity in the writing up of qualitative research. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 13(5), 209–215. doi: 10.12968/ijtr.2006.13.5.21377

- Snider, L., Korner-Bitensky, N. y Saleh, M. (2007). Horseback Riding as Therapy for Children with Cerebral Palsy: Is There Evidence of Its Effectiveness? *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 27(2), 5–23. doi: 10.1300/J006v27n02
- Sparkes, A. C. y Smith, B. (2014). Qualitative analysis. En A. C. Sparkes y B. Smith (Eds.), *Qualitative research methods in sport, exercise and health: from process to product*. Londres: Routledge.
- Steel, R., Poppe, L., Vandevelde, S., Van Hove, G. y Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–1135. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x
- Sterba, J. (2007). Does horseback riding therapy or hippotherapy rehabilitate children with cerebral palsy? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 68–73.
- Stutzman, S. V., Miller, R. B., Hollist, C. S. y Falceto, O. G. (2009). Effects of Marital Quality on Children in Brazilian Families. *Journal of Comparative Family Studies*, 40(3), 475–492.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. y Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- Surrey Place Centre (2015). *About the International Family Quality of Life Project*. Recuperado de <http://www.surreyplace.on.ca/about-intl-family-quality-of-life-project>
- Therbon, G. y Estrany, I. (1972). *La escuela de Frankfurt*. Barcelona: Anagrama.
- Tibble, M. (2005). *Review of Existing Research on the Extra Costs of Disability* (working paper nº 21). Leeds: Department for Work and Pensions.
- Tovar, A. y Gómez, R. (2012). Revisión sistemática sobre el tratamiento del miembro superior en la parálisis cerebral infantil hemipléjica. *Fisioterapia*, 34(4), 176–185. doi: 10.1016/j.ft.2012.02.003
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: eight "big-tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837–851. doi: 10.1177/1077800410383121
- Trede, F. y Higgs, J. (2003). Re-framing the clinician's role in collaborative clinical decision making: re-thinking practice knowledge and the notion of clinician-patient relationships. *Learning in Health and Social Care*, 2(2), 66–73. doi: 10.1046/j.1473-6861.2003.00040.x
- Trede, F. V. (2006). *A critical practice model for Physiotherapy* (Tesis doctoral). Universidad de Sydney, Sydney.
- Trede, F. V. (2012). Emancipatory physiotherapy practice. *Physiotherapy Theory and Practice*, 28(6), 466–473. doi: 10.3109/09593985.2012.676942
- Tseng, S. H., Chen, H. C. y Tam, K. W. (2013). Systematic review and meta-analysis of the effect of equine assisted activities and therapies on gross motor outcome in children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 35(2), 89–99. doi: 10.3109/09638288.2012.687033

- Tsoi, W. S. E., Zhang, L. A., Wang, W. Y., Tsang, K. L. y Lo, S. K. (2012). Improving quality of life of children with cerebral palsy: a systematic review of clinical trials. *Child: Care, Health & Development*, 38(1), 21–31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01255.x
- Ungar, W. J., Boydell, K., Dell, S., Feldman, B. M., Marshall, D., Willan, A. y Wright, J. G. (2012). A parent-child dyad approach to the assessment of health status and health-related quality of life in children with asthma. *PharmacoEconomics*, 30(8), 697–712. doi: 10.2165/11597890-000000000-00000
- Ungar, W. J., Mirabelli, C., Cousins, M. y Boydell, K. M. (2006). A qualitative analysis of a dyad approach to health-related quality of life measurement in children with asthma. *Social Science & Medicine*, 63(9), 2354–66. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.06.016
- UNICEF (2006). *Convención sobre los Derechos del Niño*. Madrid: UNICEF Comité Español.
- UNICEF (2007). *State of the World's Children 2007 women and children: the double dividend of gender equality*. Nueva York: UNICEF.
- UNICEF (2014a). *Early childhood: the big picture*. Recuperado de [http://www.unicef.org/earlychildhood/index\\_bigpicture.html](http://www.unicef.org/earlychildhood/index_bigpicture.html)
- UNICEF (2014b). *Why Early Childhood Development?* Recuperado de [http://www.unicef.org/earlychildhood/index\\_40748.html](http://www.unicef.org/earlychildhood/index_40748.html)
- UNICEF (2014c). *Parents, Families, and Home-based Early Child Development*. Recuperado de [http://www.unicef.org/earlychildhood/index\\_69849.html](http://www.unicef.org/earlychildhood/index_69849.html)
- Van Maanen, J. (2011). Realist tales. En J. Van Maanen (Ed.), *Tales of the field: on writing ethnography* (pp. 45–72). Chicago: The University of Chicago Press.
- Van Wely, L., Balemans, A., Becher, J. y Dallmeijer, A. (2014). The effectiveness of a physical activity stimulation programme for children with cerebral palsy on social participation, self-perception and quality of life: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 28(10), 972–982.
- Verdugo, M. A., Aguilera, A. R. y Modinos, F. S. (2012). *Manual de aplicación Escala de calidad de vida familiar*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A., Córdoba, L. y Gómez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794–798. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00754.x
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. y Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x
- Vergara, G., Martínez, M., Martínez-Sahuquillo, M. E. y Echevarría, C. (2011). Eficacia del método de los Institutos para el Logro del Potencial Humano (Doman-Delacato) en pacientes con parálisis cerebral infantil. *Rehabilitación*, 45(3), 256–260. doi: 10.1016/j.rh.2011.03.023
- Verger, S. (2008). La calidad de vida del alumnado con discapacidad en la escuela: la mirada de las familias. *Enseñanza*, 26, 125–134.

- Viel, E. (2004). *Diagnóstico Fisioterápico*. Barcelona: Masson.
- Ferrándiz, I. M. (2005). Deficiencias motóricas. En P. Gutiez (Ed.), *Atención Temprana: prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones* (pp. 691–709). Madrid: Complutense.
- Vojta, V. (1991). *Alteraciones motoras cerebrales infantiles: diagnóstico y tratamiento precoz*. Madrid: Paideia.
- Walseth, L. T. y Schei, E. (2011). Effecting change through dialogue: Habermas' theory of communicative action as a tool in medical lifestyle interventions. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 14(1), 81–90. doi: 10.1007/s11019-010-9260-5
- Wang, B., Chen, Y., Zhang, J., Li, J., Guo, Y. y Hailey, D. (2008). A preliminary study into the economic burden of cerebral palsy in China. *Health Policy*, 87(2), 223–234. doi: 10.1016/j.healthpol.2008.01.001
- Wang, M. y Brown, R. (2009). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12(2), 144–167. doi: 10.1080/10522150902874842
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. y Turnbull, R. (2004). Severity of Disability and Income as Predictors of Parents' Satisfaction with Their Family Quality of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82–94. doi: 10.2511/rpsd.29.2.82
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I. e Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(6), 501–511. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x
- Whalen, C. N. y Case-Smith, J. (2012). Therapeutic effects of horseback riding therapy on gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 32(3), 229–242. doi: 10.3109/01942638.2011.619251
- Whitehead, M. y Dahlgren, G. (2006). *Levelling up (part 1): a discussion paper on concepts and principles for tackling social inequities in health*. Recuperado de [http://www.who.int/social\\_determinants/resources/leveling\\_up\\_part1.pdf](http://www.who.int/social_determinants/resources/leveling_up_part1.pdf)
- Wuart, L. (2012). How can qualitative research contribute to the expanding knowledge base in pediatric physical therapy? *Physical Therapy Reviews*, 425–430. doi: 10.1179/1743288X12Y.0000000026
- Wilkinson, R. y Marmot, M. (2003). *The solid facts*. Ginebra: OMS.
- World Confederation for Physical Therapy (2011). *Policy Statement: Description of physical therapy*. Recuperado de <http://www.wcpt.org/policy/ps-descriptionPT>
- Yoong, A. y Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609–619. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x

- Zadnikar, M. y Kastrin, A. (2011). Effects of hippotherapy and therapeutic horseback riding on postural control or balance in children with cerebral palsy: a meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(8), 684–91. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03951.x
- Zaidi, A. y Burchardt, T. (2005). Comparing costs when needs differ: equivalization for the extra costs of disability. *Review on Income and Wealth*, 51(1), 89–114.

## **ANEXOS**

---

- I. Informe de la Comisión de Bioética de la UIB
- II. Consentimiento informado de la investigación
- III. Cuestionario sociodemográfico: fisioterapeutas
- IV. Cuestionario sociodemográfico: familias
- V. Guión de entrevistas: fisioterapeutas
- VI. Guión de entrevistas: familias



## Anexo I. Informe de la Comisión de Bioética de la UIB



	Universitat de les Illes Balears Serveis centrals
	Núm. 13654
	Data - 9 DES. 2011
	Sortida

Informe de la Comisión de Bioética relativo al proyecto de investigación titulado *Calidad de vida de padres y madres con discapacidad: consideraciones respecto a la unidad familiar y los servicios de atención temprana*, cuya investigadora principal es la Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo.

Vista la documentación presentada a esta Comisión por la Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo,

Vista la información remitida por la Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo a petición de la COBE,

Visto el Acuerdo Normativo de 23 de julio de 2001, por el que se crea la Comisión de Bioética de la *Universitat de Les Illes Balears* (FOU núm. 194), modificado por los acuerdos normativos de 26 de julio de 2005 (FOU núm. 254) y de 3 de mayo de 2006 (FOU núm. 266);

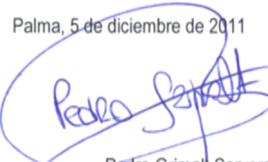
De conformidad con el art. 3, letra a), del Acuerdo Normativo de 23 de julio, la Comisión ha revisado el proyecto de investigación desde el punto de vista ético y jurídico.

De conformidad con el art. 3, letra b), del Acuerdo Normativo de 23 de julio, se ha evaluado la idoneidad del protocolo en relación con los objetivos de estudio y su eficiencia científica.

Por todo lo anterior, y previa deliberación, la Comisión de Bioética, en fecha 2 de diciembre de 2011, decidió por unanimidad de sus miembros presentes:

Informar favorablemente el proyecto de investigación titulado *Calidad de vida de padres y madres con discapacidad: consideraciones respecto a la unidad familiar y los servicios de atención temprana*, cuya investigadora principal es la Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo.

Palma, 5 de diciembre de 2011



Pedro Grimalt Servera  
Secretario de la Comisión de Bioética

Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo



## CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INVESTIGACIÓN

### **Título de la investigación:**

Calidad de vida familiar y atención temprana: valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia.

### **Equipo investigador:**

Sra. Clarissa Altina Cunha de Araujo  
Doctoranda  
Universitat de les Illes Balears

Dra. Berta Paz Lourido  
Departamento de Enfermería y Fisioterapia  
Universitat de les Illes Balears

Dr. Sebastià Verger Gelabert  
Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación  
Universitat de les Illes Balears

### **Propósito de la investigación**

Esta investigación tiene la finalidad de identificar en qué manera la Fisioterapia en Atención Temprana puede contribuir en la promoción de una mejor calidad de vida de las familias con niños con discapacidad.

### **Descripción de la investigación**

En la primera fase, se entrevistarán a cinco profesionales de Atención Temprana y a una madre o padre de un niño/a con discapacidad, con una duración aproximada de 90 minutos. Estas entrevistas iniciales contribuirán al desarrollo teórico y metodológico de la investigación, permitiendo específicamente una mejor adecuación del guión para las entrevistas siguientes.

En la segunda fase, se realizarán 6 entrevistas a fisioterapeutas de Atención Temprana y a 6 padres y madres de niños con discapacidad. El cualquier caso, el número de entrevistas lo determinará la saturación de la información. En esta fase también se realizarán 2 grupos focales con padres y madres de niños con discapacidad, permitiendo obtener información a partir de la interacción entre los participantes de los grupos.

Para la selección de los participantes, y como mecanismo de triangulación de datos, se realizará un cuestionario sociodemográfico a profesionales y familias. Las entrevistas en profundidad y los grupos focales serán grabadas con 2 grabadoras digitales, las cuales serán transcritas y analizadas utilizando análisis del discurso. Otros datos como la comunicación no-verbal serán integrados en esta fase.

### **Beneficios potenciales, perjuicios e inconvenientes**

Su contribución permitirá comprender mejor en qué manera la calidad de vida de la familia puede promocionarse desde los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana, lo cual podrá orientar en cuanto a la formación de profesionales fisioterapeutas, así como tener implicaciones en cuanto a la organización de este servicio.

Este trabajo pretende ofrecer un conocimiento más profundo sobre la cuestión y hacer orientaciones sobre este servicio. Sin embargo, se ha de tener en cuenta que las medidas que se puedan desarrollar en un futuro en los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana no necesariamente han de ir ligados a los resultados de este estudio.

Participar implica un tiempo de traslado y alrededor de 90 minutos de dedicación que incluyen las aclaraciones previas y el desarrollo de la entrevista individual o grupal. Si usted está de acuerdo en participar es importante que comprenda que:

- Si cambia de idea y quiere retirarse del estudio antes de las entrevistas o el grupo focal, simplemente debe informar a la investigadora. Ello no conlleva ningún tipo de consecuencias negativas para usted.
- Antes de empezar las entrevistas individuales o en grupo se le volverá a preguntar si usted todavía está dispuesto a participar en el estudio.
- Se realizarán todas las medidas para salvaguardar su privacidad.

### **Confidencialidad**

Su identidad no será revelada en ningún informe sobre este estudio. Toda la información que sea recogida se mantendrá estrictamente confidencial. Ninguna información que revele su identidad se difundirá a nadie a menos que haya un requerimiento legal expreso.

### **Derechos del participante**

La participación en esta investigación es enteramente voluntaria. Usted puede ejercer sus derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición mediante el teléfono 691 61 23 56 o el correo electrónico [clarissa.araujo@uib.es](mailto:clarissa.araujo@uib.es).

**Consentimiento Informado**

Calidad de vida familiar y atención temprana: valoraciones y expectativas sobre el rol de la fisioterapia.

Toda la información de la investigación que aparece en las páginas adjuntas me ha sido explicada y las posibles cuestiones que tenía sobre el estudio han sido respondidas a mi satisfacción.

Conozco que la finalidad de la investigación es conocer cómo la Fisioterapia en Atención Temprana puede contribuir en la promoción de una mejor calidad de vida de familias de niños con discapacidad.

He comprendido que mi nombre y toda la información que me identifique se mantendrá confidencial y que ninguna de esta información será difundida, excepto en situaciones en que así sea requerida por la ley.

Acepto participar voluntariamente en una entrevista de duración aproximada de 90 minutos. Entiendo que la entrevista será registrada en una grabadora y que la investigadora tomará notas durante la entrevista.

Soy consciente que puedo ejercer mis derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición en cualquier momento del estudio mediante el teléfono 691 61 23 56 o el correo electrónico [clarissa.araujo@uib.es](mailto:clarissa.araujo@uib.es).

Por la presente, consiento en participar en este estudio de investigación el cual será conducido por la Sra. Clarissa Araujo, doctoranda en la Universitat de les Illes Balears.

Nombre del/de la participante.....

Firma .....

Fecha.....



**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**

**FISIOTERAPEUTAS**

Fecha:...../...../.....

Nombre del/de la participante:.....

Correo electrónico: .....

Pseudónimo:..... Telf. ....

Centro: ..... Tipo:  Público  Concertado  Privado

**1. Año de Diplomatura:..... 2. Universidad: .....**

**3. Señale con una cruz los años de experiencia profesional en Atención Temprana:**

Menos de 5 años  De 5 a 10  De 10 a 15  De 15 a 20  Más de 20 años

Especifique: Centro: .....  Público  Concertado  Privado

**4. ¿Ha ejercido como fisioterapeuta en otro ámbito?  No  Sí, durante**

Menos de 5 años  De 5 a 10  De 10 a 15  De 15 a 20  Más de 20 años

Especifique cuál.....

**5. ¿Combina actualmente su actividad en Atención Temprana con otro ámbito?**

No  Sí, Especifique cuál.....

**6. ¿Ha recibido formación sobre Atención Temprana? Señale con una cruz.**

No  Sí, mediante

- La diplomatura
- La especialización. (Universidad:.....)
- Formación complementaria con:
  - Cursos de más de 100 horas
  - Cursos de menos de 100 horas
  - Seminarios
  - Talleres
  - Congresos/jornadas
  - Otros.....

**6.1. Si ha recibido formación complementaria, señale con una cruz dónde la ha realizado.**

Universidad  Colegio Profesional  Asociación Profesional  Otros



**CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO**

**FAMILIAS**

Fecha:...../...../.....

Nombre del/de la participante:.....

Correo electrónico: .....

Pseudónimo:..... Telf. ....

**1. Relación de parentesco con el niño/a con discapacidad:**  Padre  Madre

**2. Origen:**  España  Otro país, ¿cuál?.....

**2.1. ¿Cuánto tiempo vive en España?**

Menos de 5 años  De 5 a 10  De 10 a 15  De 15 a 20  Más de 20 años

**2.2. ¿Tiene/n otros parientes aquí?**  No  Sí,

¿cuáles?.....

**3. Edad del niño/a:**.....

**4. ¿Qué edad tenía su hijo cuándo le fue diagnosticada su discapacidad?**

Menos de 6 meses  6 meses a 1 año  1 a 3 años  3 a 5 años  Más de 5 años

**5. Tipo de discapacidad, problemática o alteración del ritmo de desarrollo psicomotor.**

.....

**6. ¿Participa/n en alguna asociación relacionada con la discapacidad de su hijo?**

No  Sí, Especifique:.....

**7. ¿Cuándo han empezado a llevar a su hijo/a a la fisioterapia en Atención Temprana?**

Menos de 6 meses  6 meses a 1 año  1 a 3 años  3 a 5 años  Más de 5 años

**8. ¿Cuánto tiempo su hijo ha frecuentado los servicios de fisioterapia en Atención Temprana?**

Menos de 1 año  De 1 a 3 años  De 3 a 5 años  Más de 5 años

**9. Tipo de centro:**  Público  Concertado  Privado

**10. ¿Ha/n recibido formación sobre la discapacidad de su hijo?**  No  Sí, Especifique

Médico de cabecera

Neurólogo

Pediatra

Fisioterapeuta de Atención Temprana

Asociación

Otros:.....



Guión para la entrevista a **fisioterapeutas**

1. **¿Qué entiende por calidad de vida familiar?**
2. **¿Qué factores considera que influyen en la calidad de vida familiar?**
3. **¿Podría especificar su opinión sobre las posibilidades de la fisioterapia en atención temprana respecto a la calidad de vida familiar?**
4. **¿Cuáles considera que son los puntos fuertes y débiles de la fisioterapia en AT respecto a la calidad de vida familiar?**
5. **¿Qué medidas considera que se realizan o se podrían realizar encaminadas a mejorar la calidad de vida familiar desde la fisioterapia en atención temprana?**
6. **¿Le gustaría añadir o comentar alguna cosa más sobre lo que se ha hablado en esta entrevista?**



Guión para la entrevista a entrevista a **padres/madres de niños con discapacidad** que frecuentan/han frecuentado servicios de atención temprana

1. **¿Cuáles son las personas que usted considera que componen su familia?**
2. **Cuando escucha las palabras calidad de vida familiar, ¿qué le viene a la cabeza? ¿Qué entiende por calidad de vida familiar?**
3. **¿Qué factores considera que influyen en la calidad de vida de su familia?** Piensa en el día a día e intenta recordar los aspectos que usted cree que contribuyen a que su familia se sienta bien.
4. **¿Qué espera/esperaba de la fisioterapia en atención temprana? ¿Qué expectativas tiene/tenía cuando acompaña/acompañaba su hijo a la sesión de fisioterapia?**
5. **Respecto a la calidad de vida de su familia, ¿cómo cree que la fisioterapia en atención temprana puede/podría contribuir?**
6. **¿Cómo definiría su papel en la atención a su hijo/a en la fisioterapia en atención temprana? ¿Cómo se sentía cuando estaba allí?**
7. **¿Esta atención tiene/tenía alguna influencia en su vida en familia o a la calidad de vida familiar?** El hecho de que su hijo estuviera siendo atendido en un servicio de fisioterapia ¿tenía alguna influencia en la vida familiar? ¿De qué forma?
8. **¿Le gustaría añadir o comentar alguna cosa más sobre lo que se ha hablado en esta entrevista?**



