

Nuevos recursos sanitarios en época de crisis. El papel del trabajador social en la Unidad de Neurorehabilitación Infantil del Hospital de Manises

VIRGINIA PÉREZ ESCAMILLA* y ANNA ARNAL GÓMEZ**

*Grado en Trabajo Social. Trabajadora Social de la Unidad de Neurorehabilitación Infantil y del HACLE del Hospital de Mislata. E-mail: vpereze@hospitalmanises.es

**Grado en Fisioterapia. Diplomada en Logopedia. Maestra de Audición y Lenguaje. Fisioterapeuta de la Unidad de Neurorehabilitación Infantil del Hospital de Manises. Profesora Asociada del Departamento de Fisioterapia, Facultad de Fisioterapia, Universidad de Valencia. E-mail: aarnal@hospitalmanises.es / anna.arnal@uv.es

Recibido: 02 septiembre 2013 · Aceptado: 8 octubre 2013

RESUMEN

En los últimos años se ha detectado un aumento en los niños diagnosticados con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Daño Cerebral (DC). Al mismo tiempo la formación e información por parte de los profesionales que intervienen con estos niños también es mayor por lo que el Departamento de Salud de Manises creó en mayo del 2012 la primera Unidad de Neurorehabilitación Infantil integrada en un hospital público valenciano especializada en estos casos. La Unidad está atendida por un equipo de profesionales especializados en TGD y DC, tanto en el diagnóstico como en la intervención y con una filosofía de trabajo interdisciplinar. Este equipo cuenta con la figura del trabajador social que ofrece asesoramiento y orientación familiar de forma individualizada así como talleres grupales para familiares. De esta forma las intervenciones se realizan de forma integral teniendo en cuenta al niño y su familia.

PARAULES CLAU: Trabajo Social, equipo interdisciplinar, neurorehabilitación, trastorno generalizado del desarrollo, daño cerebral.

CORRESPONDÈNCIA
vpereze@hospitalmanises.es

ABSTRACT

There has recently been an increase in the number of children diagnosed with Pervasive Developmental Disorders (PDD) and Brain Damage (BD). At the same time the professionals involved with these children are better trained and have more information, and so in May 2012 Manises Health Department set up the first Child Neurorehabilitation Unit integrated in a Valencian public hospital and specialized in these cases. The Unit is formed of a team of professionals specializing in PDD and BD, in both diagnosis and intervention, and with an interdisciplinary work philosophy. This team has a social worker who provides individual family counseling as well as group sessions for families. This means that the interventions performed consider not only the children but also their families.

KEY WORDS: *social worker, interdisciplinary team, neurorehabilitation, pervasive developmental disorder, brain damage.*

INTRODUCCIÓN

El Departamento de Salud de Manises consciente del aumento de niños con Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Daño Cerebral (DC) creó en mayo del 2012 la primera Unidad de Neurorehabilitación Infantil especializada en tratamiento de trastornos del desarrollo, integrada en un hospital público valenciano. Se trata de un servicio con atención multidisciplinar en la que están implicados un amplio número de profesionales especializados en tratamiento a niños con TGD y DC.

Dentro de los TGD está el Trastorno de Espectro Autista (TEA). Los estudios sobre TEA nos indican que su prevalencia se ha incrementado de manera exponencial en las últimas décadas, aunque la variabilidad de estas cifras es muy elevada. A pesar de estas investigaciones, uno de los problemas que tenemos que afrontar es que no hay estudios específicos estadísticamente significativos de nuestra población, ni siquiera a nivel nacional, por tanto, las cifras que se manejan se basan en estudios americanos y europeos. En general, la estimación que se maneja oscila en torno al 1/250. En EE.UU. se habla de una prevalencia de 1/110, aunque en los últimos estudios aparecen cifras de 1/88. En Europa, los últimos estudios cifran aproximadamente que 1 de cada 150 perso-

nas son diagnosticadas dentro del Trastorno de Espectro Autista.

Este aumento de diagnóstico de TGD está provocando una alarma social, pero, ¿hasta qué punto es real el aumento de casos de autismo? ¿qué factores han influido en este incremento? Dejando a un lado los factores biológicos y los cambios a nivel de clasificación, nos centraremos en la formación e información. El aumento de formación e información por parte de los profesionales que intervienen en los ámbitos de la vida diaria del niño (sanitarios y educativos) producen que estos sean capaces de detectar de forma precoz signos de alerta relacionados con este diagnóstico, y de derivar a estos niños y sus familias a servicios y recursos especializados en el diagnóstico e intervención.

En el caso del DC, unos 1.500 niños cada año en España nacen con problemas o manifiestan daño cerebral como consecuencia de epilepsia, problemas perinatales, traumatismos, hipoxias, accidentes vasculares, etc. La prevalencia global del daño cerebral infantil se sitúa en torno al 2-2,5 por cada 1000 recién nacidos vivos en los países desarrollados. La relación entre los varones y las mujeres es de 1,4/1.

Tanto en el TEA como en el DC, la detección precoz resulta de gran importancia ya que nos permite que estos niños reciban, lo antes posible, una intervención adaptada a sus

necesidades de aprendizaje y puedan adaptarse mejor al entorno social, familiar y educativo, mejorando su desarrollo y por tanto favoreciendo una mejor calidad de vida tanto para el niño como para sus familias.

Para favorecer el desarrollo y adaptación al entorno del niño con diagnóstico de TEA o DC, la unidad de Neurorehabilitación Infantil plantea desde el inicio un abordaje multidisciplinar e interdisciplinar donde los profesionales de la salud como el neuropediatra, médico rehabilitador, psicólogo clínico, trabajador social junto con el equipo terapéutico (neuropsicólogo, logopeda, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta) forman parte de la unidad. La inclusión en el servicio de TGD viene dado por el diagnóstico diferencial que se realiza en la propia unidad, basándose en los criterios de diagnóstico de los manuales utilizados internacionalmente en estos momentos (CIE-10 y DSM IV-TR).

La Unidad es el último estadio de un camino que se inicia en los Servicios de Atención Primaria, donde el pediatra detecta la existencia de signos de alerta, deriva al Servicio de Neuropediatría, quien recoge historia clínica, realiza una observación sistemática del niño, y con apoyo del M-CHAT (Cuestionario Modificado para la Detección de Signos de Autismo) confirma la sospecha y deriva el caso a nuestra Unidad. Una vez en la Unidad, la familia y el niño pasan por un proceso de *screening* o cribado, que busca confirmar la relación directa de los signos de alerta detectados previamente con el diagnóstico de TEA o DC, y descartar la existencia de otros diagnósticos que expliquen dicho síntomas. En caso de confirmación, el niño y la familia, pasan por un proceso de valoración multidisciplinar exhaustivo (logopedia, neuropsicología y terapia ocupacional) para la conclusión diagnóstica y la propuesta de tratamiento más conveniente en cada caso, en función de los déficits detectados en la valoración.

Esta unidad especializada atiende a niños de hasta 6 años con TGD y a menores de 14 en caso de pacientes con DC.

Las patologías más habituales que son atendidas en el servicio de daño cerebral son anoxias cerebrales, accidentes cerebrovasculares perinatales y traumatismos craneoencefálicos.

Las intervenciones que se realizan en la unidad no solo se centra en terapias individualizadas o grupales, sino que también nos importa la familia y los diversos ámbitos donde lleva a cabo su participación; escuela, casa u otros contextos clínicos. Con ello aseguramos la generalización de los logros y habilidades que el niño va adquiriendo. Por ello, se realizan visitas domiciliarias y se mantiene coordinación constante con los entornos familiar y escolar del niño.

EQUIPO INTERDISCIPLINAR

La Unidad de Neurorehabilitación Infantil está atendida por un equipo de profesionales especializados en TGD y DC, tanto en el diagnóstico como en la intervención. El trabajo de este equipo se basa en una *filosofía interdisciplinar*, es decir, un equipo formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

Desde esta perspectiva se ha formado un Equipo de Terapeutas que cuenta con profesionales en neuropsicología, logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia, que trabajan coordinadamente tanto con el Servicio de Orientación y Apoyo Familiar, formado por profesionales en psicología clínica y Trabajo Social, como con un Equipo Médico formado por Neuropediatras y Médicos Rehabilitadores.

Así, las áreas de las que consta la unidad son:

- **Área de Neuropsicología.** Desde esta área se realiza tanto evaluación como intervención. El objetivo principal de la evaluación neuropsicológica en niños consiste en constatar el cambio que el funcionamiento alterado del sistema nervioso central pro-

duce en la conducta y en el desarrollo. En cuanto a la intervención, los objetivos que se persiguen son mejorar las funciones cognitivas de los niños, desarrollar sus habilidades para interactuar con su entorno físico, social y cultural y favorecer la adaptación a su medio, buscando la máxima funcionalidad, autonomía e inserción en los ámbitos educativo, familiar y social.

- **Área de Logopedia.** El área de Logopedia evalúa y atiende las dificultades derivadas de los TGD y de DC, como pueden ser los trastornos de la comunicación, las alteraciones en el desarrollo del lenguaje, en la prosodia, las dificultades del habla o de la lecto-escritura, y los trastornos en la alimentación-masticación o deglución (disfagia). Todo ello con el objetivo de conseguir la máxima funcionalidad lingüístico-comunicativa en los diferentes entornos del niño, utilizando el canal y el código que mejor se adecúa a cada niño.
- **Área de Terapia Ocupacional.** Desde esta área se busca mejorar la calidad de vida del niño consiguiendo su máximo nivel de autonomía e integración. Por ello, tras la valoración del niño y en función de la misma se trabaja en su autonomía y participación en las actividades y habilidades de la vida diaria, así como en habilidades de destreza, coordinación fina y procesamiento perceptivo visual. Otro de los marcos clínicos desde Terapia Ocupacional es la Integración Sensorial, que se define como el proceso neurológico que se encarga de organizar las sensaciones que uno recibe de sí mismo y de su entorno, haciendo posible utilizar el cuerpo de manera eficaz en su contexto.
- **Área de Fisioterapia.** En este área se hace hincapié en el diagnóstico funcional del niño, es decir, la determinación cualitativa y cuantitativa de los trastornos o disfunciones, considerando sus capacidades y su posibilidad de desarrollarlas. Por tanto, el objetivo de la intervención es la mejora a nivel funcional en los niños con trastornos motores, optimizando la adquisición del

control de la postura, favoreciendo la coordinación en el movimiento y facilitando estrategias de desplazamiento potenciando la independencia de la autonomía.

Además del trabajo interdisciplinar, otro de los aspectos novedosos de la Unidad es la incorporación del neuropediatra y del médico rehabilitador como parte activa, no solo del diagnóstico, sino también del tratamiento, manteniendo comunicación directa entre el equipo terapéutico y los **servicios de neuropediatría y medicina rehabilitadora**. Esto permite solucionar rápidamente las dudas que van surgiendo en los padres acerca de la medicación o las pruebas médicas, entre otros aspectos. De esta forma la intervención de los servicios médicos especializados no se acaba en la derivación inicial, sino que la Unidad trabaja de forma coordinada con neuropediatras y rehabilitadores, quienes supervisan cada uno de los casos, su evolución, las necesidades farmacológicas, los cambios en el tratamiento y las pruebas médicas, hasta el alta en la Unidad.

Ahora bien, en la Unidad la intervención terapéutica no se lleva a cabo solamente con los niños, sino que todos y cada uno de los profesionales de la Unidad ponen especial hincapié en la información, formación y asesoramiento a las familias y los profesionales del entorno escolar, como pilares fundamentales en el tratamiento de estos niños, ya que son ellos quienes acompañan a los niños la mayor parte del tiempo. Por ello, nuestra unidad, dispone de un **Servicio de Asesoramiento y Apoyo Familiar** formado por una trabajadora social y por una psicóloga clínica quienes ayudan a las familias a comprender y aceptar el diagnóstico de su hijo, las apoyan y trabajan directamente con ellas a nivel emocional en los momentos más duros del proceso, tanto en el momento del diagnóstico como en los momentos de cambio, tan importantes en estos casos, además de asesorar y tramitar todas las ayudas sociales y económicas que precisen. La psicóloga clínica realiza intervención individualizada con los padres y familiares que precisen o bien

asesoramiento o manejo de técnicas de actuación ante situación de conflicto concretas, modificación de conducta, miedos o ansiedades de los familiares. En otros casos interviene de forma puntual e individualizada por una situación de necesidad concreta.

EL PAPEL DEL TRABAJADOR SOCIAL EN LA UNIDAD DE NEURORREHABILITACIÓN INFANTIL

Uno de los rasgos distintivos de nuestra Unidad, es el equipo multidisciplinar, incluyendo el servicio de Trabajo Social. La unidad cuenta con la figura de un trabajador social.

Dentro de la unidad se ha creado un servicio de asesoramiento y orientación familiar, el cual está formado por la psicóloga clínica y el trabajador social. Es un servicio que interviene de forma coordinada con todo el equipo multidisciplinar. Tiene como objetivo la intervención con las familias de todos los niños que acuden a tratamiento a la unidad.

Es imprescindible para un tratamiento óptimo la inclusión plena de la familia en los niños diagnosticados con TGD o DC. Si la familia no se involucra en los tratamientos y en la educación de su hijo o hija, los resultados quedarán muy por debajo de las expectativas. Además, los familiares no son solo quienes reciben el impacto del diagnóstico sino quienes conviven la mayor parte del tiempo con sus hijos, debiendo ser, durante el proceso de estimulación y rehabilitación, los principales terapeutas. Por ello, desde el servicio de orientación familiar intentamos asesorar e informar a las familias en el momento en que reciben el diagnóstico e intentamos acompañarlos durante todo el proceso de tratamiento con el fin de apoyarlos en los momentos que lo necesiten.

Desde el servicio también se ha puesto en marcha unos talleres de aprendizaje y mane-

jo para los familiares o cuidadores principales de los niños/as diagnosticados con TGD o DC. El objetivo de estos talleres es formar e informar a los familiares, ya que muchos de ellos carecen de información y/o de habilidades para afrontar la nueva situación.

Los talleres tienen como finalidad que los padres y familiares comprendan y sientan cómo se sienten sus hijos y puedan entender ciertas actuaciones que tienen sus hijos para posteriormente poder manejar esas situaciones. Así como compartir experiencias, emociones con personas que viven situaciones similares. Los temas tratados en estos talleres son muy diversos desde problemas con la alimentación, problemas conductuales, problemas de adaptación de la vivienda, problemas de comunicación... En estos talleres se les explica de forma dinámica y participativa los motivos por los cuales sus hijos muestran rechazo o presentan ciertos comportamientos así como técnicas que pueden poner en práctica para intentar subsanar o mejorar estas situaciones que inciden en la vida diaria.

La intervención del trabajador social también se realiza a nivel individual. Las familias o el cuidador principal exponen unas circunstancias muy concretas. Las funciones más habituales son las siguientes:

- Atención y escucha a los familiares y cuidadores principales.
- Estudio de la situación social y familiar para realizar una intervención social adecuada.
- Información y orientación a las familias sobre los recursos y prestaciones que prestan las Administraciones públicas en el ámbito estatal, autonómico y local, y los que ofrecen otras entidades sociales (ONG, asociaciones...).
- Coordinación con organismos públicos y entidades sociales para la derivación de casos cuando sea necesario.
- Búsqueda de nuevos recursos que faciliten la integración social de los niños.

- Mejorar la promoción y el desarrollo de las personas afectadas.
- Apoyar a las familias en el proceso de afrontamiento de la nueva situación, ayudando a que la familia se adapte a ella, y que el afectado por su parte, se reintegre en las mejores condiciones posibles.

El procedimiento que se realiza desde el ámbito social en todos los niños y familiares que son derivados a la unidad es el siguiente:

- **Valoración social inicial:** Es una primera toma de contacto con la familia o el cuidador principal del niño. Se recaba toda la información para realizar una historia social del niño y de la familia y poder conocer la situación sociofamiliar. También se detectan los puntos débiles y fuertes de la estructura familiar para posteriormente planificar un plan de actuación individualizado. Se realiza en la fase de valoración del niño donde se hace el diagnóstico.
- **Plan de actuación individualizado:** Una vez el niño ha sido diagnosticado, se les ha informado a los padres de dicho diagnóstico y va a comenzar tratamiento terapéutico se realiza la siguiente intervención por parte del servicio de Trabajo Social. En este segundo contacto se le plantea a los padres el plan de intervención social individualizado en el que se determinan los recursos existentes más adecuados a las necesidades del niño y su tramitación. La familia o cuidador principal tendrá que estar de acuerdo con la propuesta realizada.
- **Seguimiento del niño/familia:** Se trata de las diferentes intervenciones que se puedan realizar posteriormente a demanda de los padres, por dudas o preguntas que les surjan.

Desde el servicio de Trabajo Social se realiza un seguimiento mensual con todos los familiares o cuidadores que sus hijos acuden a la unidad para tratamiento.

Al mismo tiempo en aquellas familias desestructuradas que se haya detectado situación de riesgo social o posible riesgo

social se realizaran intervenciones coordinadas con los servicios pertinentes.

- **Informe social al alta:** Una vez ha finalizado el tratamiento del niño se procederá desde el servicio de Trabajo Social a facilitar un informe de alta social.

El trabajador social en esta unidad trabaja de forma muy coordinada con todos los profesionales de la unidad ya que se realiza una intervención integral con el fin de mejorar la calidad de vida del niño y de todos sus familiares.

La intervención del servicio de Trabajo Social no es puntual y concreta ya que cuando acuden a nuestra unidad las familias vienen con sentimientos de angustia, desorientados... y precisan de un tipo de asesoramiento y apoyo para ayudar a afrontar y comprender la situación en la que se encuentran. Conforme va pasando el tiempo, y el tratamiento del niño va avanzando, los sentimientos de las familias y las problemáticas van cambiando. Se superan algunos de los problemas anteriores y surgen nuevas inquietudes.

CONCLUSIONES

La Unidad de Neurorrehabilitación Infantil del Hospital de Manises es la primera unidad especializada en tratamiento de trastornos generalizados del desarrollo, integrada en un hospital público valenciano.

Se trata de un servicio formado por un equipo interdisciplinar, en el que cuentan con la figura del trabajador social como parte integrante del equipo, cumpliendo un papel fundamental dentro del mismo.

Desde esta perspectiva se ha formado un Equipo de Terapeutas que cuenta con profesionales en neuropsicología, logopedia, terapia ocupacional y fisioterapia, que trabajan coordinadamente tanto con el Servicio de Orientación y Apoyo Familiar, formado por profesionales en psicología clínica y Trabajo Social, como con un Equipo Médico formado por Neuropediatras y Médicos Rehabilitadores.

La integración de todos estos profesionales, en especial la figura del trabajador social, Neuropediatra y médico rehabilitador, se consiguen que las intervenciones se realicen de forma integral y global teniendo en cuenta al niño y sus familias en los diferentes ámbitos.

El modelo de intervención de la unidad es aplicando los tratamientos más actuales y novedosos como la integración sensorial, la terapia miofuncional, la comunicación mediante PECS, la adaptación y asesoramiento de ayudas técnicas, y las visitas a domicilio.

BIBLIOGRAFÍA

Grupo de atención temprana. (2005): *Libro blanco de la atención Temprana*. Edita: Real Patronato Sobre Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Guía para el seguimiento de niños con parálisis cerebral en Atención Primaria. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud.

Investigación TEA. La prevalencia del autismo más alta que nunca. BBC Salud. http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2012/03/120330_autismo_prevalencia_eeuu_men.shtml

Manga, D. y Fournier, C. (1997): *Neuropsicología clínica infantil. Estudio de casos en edad escolar*. Madrid: Universitas.

Peña Casanova, J. (2002). *Manual de Logopedia*. Barcelona: Masson.

Schieve, L.A.; Rice, C.; Yeargin-Allsopp, M.; Boyle, C.; Kogan, M.D.; Drews, C.; Devine, O. (2012): Parents reported prevalence of autism spectrum disorders in Us-born children: an assessment of changes within birth cohorts from the 2003 to the 2007 National Survey of Children's Health. *Matern Child Health Journal*, 16 Suppl 1: S151-7. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>.

Tallis, Jaime (coord.) (2012): *Los trastornos del espectro autista. Aportes convergentes*. Madrid: Ed. Miño y Dávila.

