

La importància del treball en xarxa: pensament i perseverància

Roser Ferrando

Fisioterapeuta del CDIAP Baix Montseny

El Comitè de Redacció de la Revista de l'ACAP ha decidit tornar a publicar el Cas Clínic corresponent a la Revista 2007 donat que no es va editar amb les modificacions que havia realitzat l'autora

Amb motiu del primer aniversari del CDIAP “Baix Montseny”, el nostre equip va pensar celebrar una jornada per a reflexionar al voltant de la primera infància. L’objectiu d’aquesta trobada era donar a conèixer la importància del treball conjunt del CDIAP i l’Escola, així com amb d’altres equips implicats (SAM, EAP, Serveis Socials, Àrea de Sanitat...), evidenciant, així, el treball en xarxa i la interdisciplinarietat.

La jornada de treball constava de dues taules on diferents professionals, presentaven casos clínics: fent referència a l’infant de 0-3 anys a la primera i a l’infant de 3-6 anys a la segona.

El cas clínic del qual parlarem a continuació el vam exposar la neuropediatra i la fisioterapeuta de l’equip del CDIAP a la taula de 0-3 anys. Vam parlar de la Maria i del treball en equip que es va fer per a poder-la ajudar; mitjançant la seva família, l’Escola i el CDIAP.

Metodologia

La Maria és una nena que va arribar al CDIAP quan tenia 19 mesos d'edat.

A la primera visita a la neuropediatra els dos pares acompanyen la nena; per acudir al centre, vénen de recollir la Maria de casa els avis on hi havia passat 15 dies. Expliquen que vénen derivats per l'Escola, ja que les mestres estan molt preocupats perquè la Maria no s'aguanta dreta, no camina, no té força i cau molt.

És l'única filla d'uns pares amb un nivell socioeconòmic mitjà-alt.

La mare explica que l'embaràs va anar molt bé però que ella tenia hiperactivitat i dormia poc. També explica que el part també va anar bé. Va néixer per cesària programada per presentació de natges. Va pesar 3200 gs. No fan referència a cap tipus de patologia perinatal. Tampoc fan referència a sentiments i emocions entorn al naixement i als primers mesos de la vida.

Va ser alimentada al pit fins els 4 mesos, edat en què inicia l'escola bressol amb un horari de 8 del matí a 5 de la tarda.

La mare explica que era una nena molt tranquil·la. El pare dóna suport verbal a la mare en tot el que va dient.

Durant els 10 primers mesos la nena no es movia, més endavant, va iniciar un desplaçament en rastreig i en gateig una mica més tard. Només deia "papa", cap altra paraula, quan volia alguna cosa la demanava assenyalant-la o amb un so "e" que servia per a tot.

Havia tingut sempre dificultats per a dormir, que els pares atribuïen a les dents.

A l'anamnesi destacava la falta de referències emocionals, de vivències i de sentiments, tant en relació a la nena com als propis pares, i òbviament a la relació entre ells. Quedaven sorpresos quan se'ls feia alguna pregunta en aquest sentit, o simplement quan es volia parlar de la vida quotidiana, del joc etc.

En l'exploració neurològica la nena presentava una hipotonia moderada generalitzada, amb disminució de la consistència muscular i augment de l'extensibilitat. Els reflexos osteotendinosos hi eren presents però febles a tots nivells.

Es va poder observar una nena que no s'enfadava al retrobar-se amb els pares després de dues setmanes de separació. Era una nena amb els ulls tristos, amb la mirada buida i sense profunditat. No somreia i el seu temps d'atenció era molt curt.

Manipulava amb les dues manetes, sense interessar-se per l'objecte, que de seguida llançava. Gatejava amb agilitat però no es mantenia dreta. Feia algun so de difícil interpretació.

Amb el diagnòstic provisional de tetraparesia hipotònica d'etiologia desconeguda, i trastorn global del desenvolupament, es planteja una ajuda terapèutica,

paral·lelament a seguir el procés de comprensió diagnòstica, a nivell clínic i les exploracions complementàries necessàries a nivell etiològic.

Va costar decidir quin abordatge terapèutic era el més adequat, ja que mitjançant les entrevistes amb els pares, s'anaven evidenciant les dificultats per a connectar amb els aspectes més íntims de la nena, els més emocionals, i no acceptaven cap tipus d'ajuda psicològica.

Com que l'únic símptoma tangible era l'absència de marxa autònoma i la debilitat muscular o hipotonia muscular es va optar per un treball fisioterapèutic, que contemplaria tots els aspectes de l'infant, amb el suport d'una psicòloga i l'acompanyament de tot l'equip.

Quan van començar les sessions de fisioteràpia arribaven tard o no hi anaven, s'ajustaven els horaris una i una altra vegada, però òbviament aquest no era el problema.

A la primera visita de fisioteràpia van arribar molt tard. Se'ls va explicar la manera com es treballaria amb la Maria. Els pares van preguntar si ells hi havien de ser. Nosaltres vam intentar transmetre la importància de poder treballar tots junts per ajudar la Maria.

Les sessions de fisioteràpia es van centrar en el treball del vincle pares-nena, per tal de donar significat a l'ajuda en el seu desenvolupament motor. Els pares però estaven molt lluny de la realitat de la seva filla.

Portaven la nena mancada de les atencions més bàsiques, sense higiene, mal vestida. La Maria es desplaçava gatejant i els pares l'agafaven per les mans per fer-la caminar. Tot i anar agafada per les mans, la Maria mostrava una gran inestabilitat i queia constantment. Caminava com una titella suspesa.

La Maria no somreïa, no mirava, no jugava. Al cridar-la no feia cas.

Durant dos mesos, la Maria, va anar fent petites millores a la motricitat. S'anava manifestant una patologia neurològica difícil de catalogar. Als 22 mesos, quan va començar a mantenir la bipedestació autònoma i fer algunes passes es va fer evident un quadre atàxic, amb desequilibri, propulsió, dificultats de coordinació i hipotonia muscular amb hipertonia de tríceps (més a l'extremitat esquerra que a la dreta).

Mitjançant el Servei de Neuropediatria de l'Hospital de referència es van fer exploracions complementàries (RM craneal, estudi metabòlic complet, anàlítica general amb CK, cariotip, EEG, estudi neurofisiològic i polisomnografia de son diürna) per a poder aclarir l'etiologia. Totes van resultar normals.

Durant el transcurs del tractament de fisioteràpia, s'intentava treballar conjuntament amb els pares la globalitat de la nena. Com a objectius principals, es treballava la consciència corporal a través de jocs sensorials i s'aprofitaven aquests

jocs per mobilitzar a nivell de tríceps. També es treballava a nivell oculo-manual i oculo-espacial (és a dir, ajudar la Maria a mirar cap a on anava i donar sentit al moviment). Es treballaven també aspectes de la coordinació i l'equilibri a través de circuits, amb pilotes... i assegut, a través de diferents joguines, plastelina, puzles... a nivell manipulatiu.

Van ser fonamentals les entrevistes amb l'escola, que va mostrar el màxim interès per ajudar la Maria i als seus pares.

En aquest cas el treball ha estat llarg i costós.

En un altre moment es va tornar a oferir als pares la presència d'una psicòloga com observadora a les sessions de fisioteràpia, aquesta ajuda ens va servir per entendre millor com seguir el tractament.

Tan l'escola com el CDIAP continuàvem molt preocupats per la Maria ja que els pares seguien molt lluny de la seva filla.

Quan la Maria tenia 23 mesos va aparèixer la figura d'una tieta. Estava molt preocupada per la criatura i va fer tot el que va poder per rescatar-la i ajudar-la a tirar endavant.

Aquesta tia va representar per a la nena una referència estable, un recolzament, un afecte, una relació. Va ser algú que pensava en ella i per ella. Algú que l'entenia i se'n feia càrrec emocionalment.

A poc a poc aquesta tieta, sense desaparèixer va anar deixant lloc als pares que amb moltes dificultats van poder connectar internament amb la seva filla.

Aquesta nena ha pogut trobar l'equilibri tant a l'aspecte motriu com en el psíquic, gràcies al fet d'haver pogut interioritzar una relació, un món intern que l'ha pogut fer anar cap a l'autonomia.

El caminar d'aquesta nena ha canviat ja que ara no ho fa sense rumb, ara mira on va i el moviment ha passat a tenir un sentit. Amb 24 mesos, la Maria camina sola amb cert desequilibri i s'aixeca del terra sense suport, tot i que, la hipotonia persisteix. Comença a dir cosetes i a jugar simbolitzant. La manipulació també ha canviat fins a ser funcional i força precisa.

Ara, els pares porten la Maria a les sessions neta i arreglada.

El quadre clínic neurològic de la Maria es posa en crisi, les exploracions complementàries van descartar (fins a on és possible) que es tractés d'una atàxia.

Per a les neuropediatres ha estat un cas molt suggeridor de pensament, de desacords i provocador de pensament, ha posat en crisi les teories preconcebudes i ha remogut la idea de la controvertida plasticitat neuronal.

El treball amb l'escola ha estat essencial des del primer moment fins ara. Hi havia unes mestres molt preocupades i amb molt interès per entendre com podien ajudar aquesta nena i als seus pares. Van demostrar sempre una gran sensibilitat

i una actitud acollidora tot i les dificultats que la nena mostrava a l'àmbit escolar, s'havia d'estar molt alerta ja que posava en perill la seva integritat física: s'ho posava tot a la boca, tenia caigudes molt importants, podia fer mal als altres nens encara que no fos intencionadament.

Els pares van interessar-se per buscar jocs per compartir amb la Maria i que l'ajudessin al seu problema motor però que també reforçaven el vincle i la relació.

Amb tota la feina feta, el treball amb aquesta nena està encara en les beceroles i es preveu un camí molt llarg i difícil que posa a prova la tenacitat, l'esperança i la professionalitat de les persones que se'n fan càrrec.

Valoració

Pensem que el treball conjunt de tots els professionals implicats en aquest cas ha estat vital per ajudar a la nena a anar endavant en el seu desenvolupament psicomotriu.

La Maria ha anat millorant, ha pogut somriure, jugar, caminar autònomament, quan ha caigut i s'ha fet mal ha pogut plorar perquè s'ha pogut donar un sentit a tot això: algú ha jugat amb ella, algú l'ha entès, l'ha ajudat a caminar donant-li una referència, una identitat. Algú s'hi ha relacionat.

Els pares han pogut trobar-se finalment amb la Maria.

La Maria ha rebut dels seus pares, de la família, de l'escola i del CDIAP allò **QUE L'HA FET CRÉIXER I ANAR CAP A L'AUTONOMIA PERSONAL.**

Aquest cas va remoure els professionals assistents a la jornada i es va poder fer un debat participatiu, fent èmfasi en el risc d'aquesta nena de quedar-se en una situació autística.

També es va parlar de com les funcions paternes van estar temporalment substituïdes per un familiar, que posteriorment, va deixar pas als pares.

S'ha insistit en buscar la etiologia de la Maria conjuntament amb l'hospital de referència. Finalment, el quadre clínic de la nena, s'ha anat definint com a diplègia espàstica de predomini esquerra. La darrera RNM mostra unes imatges d'una discreta leucomalàcia periventricular.