



Pesquisa Qualitativa: teoria e metodologia

El enfoque de la calidad de vida familiar en la atención em Salud: el caso de la Fisioterapia en Atención Temprana

The family quality of life approach in health care: the case of physiotherapy in early intervention

Clarissa Altina Cunha de Araujo¹

Berta Paz Lourido²

1 Doutoranda, Universitat de les Illes Balears

2 Professora Doutora, Universitat de les Illes Balears

RESUMEN – El trabajo que aquí se presenta pretende identificar los conceptos clave para construir el marco teórico que sirva de guía al trabajo de campo de una investigación sobre calidad de vida familiar y fisioterapia en Atención Temprana. Este artículo tiene como objetivo aportar una fundamentación teórica que contribuya para el despertar del pensamiento crítico en cuanto a la temática en cuestión. 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. 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 es considerada como un recurso más para una atención centrada en el niño y no como parte de un objetivo global de la intervención. Se ha observado que este es un campo abierto a investigaciones cuantitativas y cualitativas puesto que la calidad de vida familiar es un constructo compuesto por múltiples variables. Existe una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de Fisioterapia en Atención Temprana orientados a un enfoque centrado en la familia, que posibiliten una adaptación del currículo formativo en la universidad a las tendencias teóricas actuales y que profundicen en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

Palabras Clave: Calidad de vida; Familia; Terapia Física (Especialidad); Pediatría.

ABSTRACT – This work aims to identify key concepts to construct the theoretical framework to guide the fieldwork of a study on family quality of life and physiotherapy in Early Intervention (EI). Specifically, this article aims to provide a theoretical foundation that contributes to the awakening of critical thinking on the suggested topic. The focus on families in EI with children can be seen from its definition, in which EI is the set of interventions that may be undertaken aimed at children of 0-6 years old, their family and the environment in which they develop in order to prevent or treat possible developmental disorders. Currently, emphasis is being placed on actions of EI that consider the totality of the child's universe and are planned by an inter or trans-disciplinary team. Physiotherapists are included in this team, which seems to be passing through a process of change from child-centered action and the disability to a family-centered approach, consistent with current theoretical trends and practices. When attempting to deepen the contribution of EI physiotherapy in family quality of life for families with children with disabilities, it was realized that the family is generally considered as a resource for child-centered care and not as part of the overall objective of the intervention. It was observed that this represents an open field for quantitative and qualitative research because quality of family life is a construct composed by multiple variables. There is a need for studies regarding the aspects that could be taken into account to organize services in EI physiotherapy with a family-centered approach, enabling an adaptation of the curriculum of universities to account for current theoretical trends and to deepen their contextualized applicability in services.

Keywords: Quality of life; Family; Physical Therapy (Specialty); Pediatrics.

1. INTRODUCCIÓN

La familia, en todas sus concepciones, se considera el eje vertebrador de las sociedades actuales y a quien corresponde una parte importante de la responsabilidad en el cuidado de los niños. Sin embargo, aunque a nivel teórico el papel de la familia es fundamental en la atención sanitaria a la población infantil, en la realidad no siempre esta entidad tiene el rol que podría desempeñar en los sistemas de salud. Ello es especialmente relevante cuando nos referimos a familias de niños o niñas con algún tipo de discapacidad que requieren Atención Temprana.

La concepción del papel de la familia aparece en la propia definición de Atención Temprana (AT) según la cual ésta se refiere al conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno en que se desarrolla con

Autor correspondente:

Clarissa Altina Cunha de Araujo

Universitat de les Illes Balears

Ctra. de Valldemossa, km 7,4. Parc BIT. Edifici Naorte, Bloc B

Palma de Mallorca, Islas Baleares, España.

Fone: (+34) 691612356

Email: clarissa.araujo@uib.es

Artigo recebido em 10/04/2010

Aprovado em 02/05/2010

el fin de prevenir los riesgos o tratar los posibles trastornos del desarrollo que puedan acometerles. Actualmente se insiste además, en que las acciones de Atención Temprana deben considerar la globalidad del universo del niño y ser planificadas por un equipo interdisciplinar o incluso transdisciplinar¹.

A este equipo se suma la fisioterapia, la cual para algunos autores se encuentra en un período de transición desde una actuación prioritariamente basada en el niño y la deficiencia, a un enfoque centrado en la familia, lo cual es más acorde con la actual perspectiva teórica de la atención temprana²⁻³. Con relativa frecuencia, la literatura hallada sobre fisioterapia pediátrica no hace explícitos los modelos teóricos que sustentan cómo la organización de las prácticas están encaminadas a la mejora de la calidad de vida familiar a nivel global, si éstas se realizan. Es posible observar que generalmente la familia es considerada como un recurso más para colaborar con las estrategias terapéuticas centradas en el niño y su deficiencia.

Esta concepción de la familia como un recurso de apoyo a la terapia tiene beneficios para los niños y por ello no es infrecuente en la práctica de variadas disciplinas sociales y sanitarias. Sin embargo, es una concepción sesgada, que reduce el impacto que la institución familiar produce en la vida cotidiana del niño y por ende, en su salud. Por otra parte, al considerarla como un recurso más, la familia deja de ser percibida como una parte esencial del objetivo de la atención temprana, que ha de ir dirigida a la calidad de vida familiar. Ello contrasta con la literatura que sostiene que la mejora de la calidad de vida familiar es un fin de la atención temprana y además un elemento terapéutico en la medida en que repercute en la salud de los niños con discapacidad⁴.

Existe por tanto una necesidad de estudios orientados a conocer los aspectos que podrían tenerse en cuenta para organizar los servicios de fisioterapia en atención temprana desde un enfoque centrado en la familia. Con base en eso, este artículo tiene como objetivo revisar la fundamentación teórica que pueda contribuir en el despertar del pensamiento crítico sobre la fisioterapia en atención temprana que oriente en su aplicabilidad contextualizada en los servicios.

2. PERCURSO METODOLÓGICO

Este ensayo teórico se ha fundamentado en la literatura internacional sobre la temática con la finalidad de identificar los distintos elementos conceptuales que podrían servir de cimiento para una

conceptualización sobre el enfoque centrado en la familia en la fisioterapia en Atención Temprana.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Diversos conceptos han sido considerados como elementos clave para conceptualizar el enfoque de la calidad de vida familiar en la fisioterapia en atención temprana, destacando a continuación los aportes teóricos y la investigación aplicada en cada uno de ellos:

3.1 De la calidad de vida individual a la calidad de vida familiar

La aprobación en 1946 del texto de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual define la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no apenas la ausencia de enfermedades”⁵, ha producido un importante cambio en la manera de comprender la salud. Representa un marco en la sustitución del paradigma del modelo de salud centrado en la enfermedad hacia una comprensión biopsicosocial del individuo. Defiende también que la medición de la salud y los efectos de la atención sanitaria deben incluir además de la frecuencia y gravedad de las enfermedades, una estimación del bienestar, que puede ser valorado a través de la mejora en la calidad de vida (CDV) relacionada a la salud.

Este cambio de paradigma ha mirado hacia el bienestar personal, familiar, comunitario y social relacionado con el conjunto de valores, percepciones y condiciones ambientales que circundan el individuo⁶. En la década de los 80, el ámbito de las discapacidades intelectuales y retardo mental acogió al concepto de CDV como una noción sensibilizadora y un principio dominante en la provisión de servicios por ser un concepto que (I) ha captado la transformación en la manera de ver las personas con discapacidades, (II) facilita un lenguaje común para profesionales de distintas disciplinas y niveles laborales, y (III) es consistente con la *revolución de la calidad*⁷.

Según la OMS, calidad de vida se define 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”⁵. En los últimos 20 años, el concepto de CDV se ha transformado en un *constructo social* que nos ha desafiado a mejorar la CDV percibida de las personas y familias, una *noción sensibilizadora* que nos sirve de guía y referencia

desde una perspectiva individual con foco en la persona, la familia y el ambiente, y un *tema unificador* que nos ha facilitado un marco sistemático o de organización con foco en la multidimensionalidad del concepto⁶⁻⁷.

El cambio de paradigma del concepto de la salud y los elementos que la influyen ha despertado el interés de nuevas áreas de investigación, entre ellas la "calidad de vida familiar"⁸. Distintos autores se han interesado no sólo en determinar el concepto de la calidad de vida familiar en todas sus dimensiones sociales, económicas y sanitarias⁹, sino que también se han hecho esfuerzos por cuantificarla con indicadores que oscilan entre el bienestar personal, físico, material, relaciones interpersonales, y otros¹⁰⁻¹¹. Estos instrumentos de medida pueden tener una gran aplicabilidad por ejemplo para valorar el impacto de una intervención sociosanitaria en la calidad de vida familiar de un determinado grupo poblacional.

Según Schalock; Brown; et al⁶, el concepto de CDV puede ser comprendido a partir de lo que estos autores denominan ideas básicas y principios básicos, lo cual representa un marco emergente para la conceptualización de CDV.

3.2 Ideas básicas para la comprensión del concepto de CDV

- 1) *Dominios o dimensiones del bienestar*: deben incluir las circunstancias deseadas de bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Se pueden encontrar variantes a estos dominios pero lo que realmente importa es que cualquier estructura propuesta considere la necesidad de un marco con múltiples elementos, comprenda que las personas saben lo que es importante para ellos mismos y que la característica esencial de cualquier grupo de dominios es que en conjunto representan la totalidad del constructo CDV.
- 2) *Variabilidad inter e intrapersonal*: significa que la comprensión de una buena CDV varía de persona a persona y también que en un mismo individuo varía en relación con el tiempo. Es decir, CDV puede tener distintas valoraciones a diferentes personas y en diferentes épocas de la vida.
- 3) *Contexto personal*: las personas son mejor comprendidas en los contextos que son importantes para ellos: donde viven, trabajan y disfrutan del ocio. Una buena CDV depende del ambiente (personas, lugares y alrededores) en donde uno se encuentra inmerso y este, en parte, es responsable por los intereses y los valores de cada persona.
- 4) *Perspectiva a lo largo de la vida*: se refiere a un aspecto de la CDV en el cual se consideran los efectos cumulativos según el envejecimiento de las personas a la hora de planear políticas e intervenciones en CDV. Incluye un proceso anticipatorio, es decir, intervenciones llevadas a cabo y consecuencias en el futuro.
- 5) *Holismo*: comprensión de que un modelo de CDV debe tener un enfoque holístico, en el cual los distintos dominios de la vida de una persona pueden influenciar los demás. Esta idea básica hace necesario considerar efectos probables y emplear participación, actividad y aspectos motivacionales en un área a fin de mejorar resultados en otras áreas. Tiene importancia a la hora del desarrollo de políticas y planeamiento de intervenciones.
- 6) *Valores, decisiones y control personal*: la CDV está relacionada a las decisiones personales y (siempre que posible) al control sobre sus intereses en actividades, intervenciones y ambientes. Es un concepto de emancipación y representa distintos sistemas de valores.
- 7) *Percepción*: representa la percepción que la persona tiene respecto a los aspectos claves de la calidad de vida en cualquier momento de su vida. Pueden ser estables, sin embargo son susceptibles a variación en caso de intervenciones que son realmente efectivas.
- 8) *Autoimagen*: mejorar la autoimagen debe ser uno de los objetivos de cualquier programa de calidad de vida, como también debe ser la promoción de ambientes en los cuales la persona tenga la posibilidad de controlar aspectos de su vida, según su propio sistema de valores.
- 9) *Empoderamiento*: personal, que les permita a las personas tener control sobre

sus vidas, poder de decisión y de evaluación del ambiente.

En resumen, CDV constituye un concepto de emancipación, que respeta las decisiones y los valores personales. La planificación de los servicios deberá ser realizada en diferentes épocas, con distintas duraciones e intensidades, y estos tendrán aspectos en los cuales el usuario ejercerá un mayor control. Existirá la necesidad de una evaluación detallada sobre quién, cuándo y cómo se llevarán a cabo las intervenciones y quiénes controlarán estos ambientes.

3.3 Principios básicos para la comprensión del concepto de CDV

A estas ideas básicas se suman cinco principios que proporcionan un marco para medida y aplicación del concepto de CDV. Según ellos, la CDV:

- 1) se compone de los mismos aspectos y relaciones que son importantes para las personas con discapacidad intelectual y para las personas sin discapacidad;
- 2) es experimentada cuando las necesidades y voluntades de una persona son cumplidas y cuando se tiene la oportunidad para optimizar los aspectos que considera más importantes para su vida;
- 3) contiene aspectos tanto objetivos como subjetivos, pero es principalmente la percepción que refleja la CDV que la persona experimenta;
- 4) se basa en necesidades, decisiones y control personales; y
- 5) es un constructo multidimensional influenciado por factores personales y ambientales, como: relaciones íntimas, vida en familia, amistades, trabajo, educación, salud, vivienda, nivel de vida y barrio, ciudad o país en donde reside.

Se puede observar que el concepto de CDV tiene implicaciones importantes en cuanto a la manera que pensamos sobre las personas con discapacidad y nuestras actuaciones personales y sociales respecto a ellas. El importante consenso en la literatura internacional respecto a la conceptualización, medida y aplicación del concepto de CDV individual ha podido en parte ser adoptado en el estudio de la calidad de vida familiar, pero principalmente ha servido para impulsar las investigaciones en este ámbito.

Poston; Turnbull; et al.¹² realizaron un estudio sobre la conceptualización de calidad de vida familiar. Según los autores, la familia está formada por todas aquellas personas que se consideran parte de la familia, sea por consanguinidad, relaciones matrimoniales o ninguna de ellas, y que se ayuden y se cuiden entre si con regularidad. Por consiguiente, calidad de vida familiar incluye a *todos* los miembros de la familia y lo que es necesario para que *todos* tengan una vida satisfactoria y desde una perspectiva en conjunto.

El caso de familias de niños con discapacidad ha sido especialmente relevante para los investigadores del *Beach Center on Disability Research* de la Universidad de Kansas (Estados Unidos) que han desarrollado una herramienta específica para la medición de la calidad de vida de este grupo poblacional. La Escala de Calidad de Vida Familiar del Beach Center está compuesta por 25 ítems distribuidos en 5 dominios: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico y material y soportes relacionados a la discapacidad¹¹.

El resultado obtenido con esta herramienta revela los efectos de la discapacidad en las familias y funciona como medida a largo plazo del impacto de servicios en la evaluación de intervenciones y desarrollo de programas. Un ejemplo de aplicación práctica de esta escala ha sido el estudio realizado por Davis y Gavidia-Payne¹³. Estos investigadores han desarrollado un estudio con el objetivo de identificar la relación entre la atención profesional centrada en la familia y la calidad de vida familiar, considerando las características de los niños y de las familias y el impacto de todos estos factores a la calidad de vida en familia. Los hallazgos de este estudio sugieren que las percepciones y experiencias de los padres con la *atención profesional centrada en la familia* recibida por ellos está asociada a la calidad de vida familiar y además se ha mostrado como uno de los más fuertes predictores. Los participantes del estudio han revelado satisfacción con la atención recibida al punto de afirmar que esto les ayudaba a aliviar la tensión del día a día familiar.

3.4 Ecología del desarrollo humano versus desarrollo motor

La multidimensionalidad del concepto de calidad de vida como vimos anteriormente encuentra una base sólida en las teorías sistémicas entre las que cabe destacar la Teoría Ecológica del Desarrollo Humano elaborada por Urie Bronfenbrenner. Según el autor, la comprensión del desarrollo humano requiere más que

simplemente la observación directa del comportamiento de una o dos personas en el mismo sitio. Es necesaria la evaluación de la interacción del sistema donde participan distintas personas, no limitada a un único sistema, y debe considerar aspectos del ambiente más allá de la situación en donde está contenida la persona¹⁴.

Según Bronfenbrenner, la ecología del desarrollo humano es el estudio de la acomodación progresiva y mutua a lo largo de la vida entre el organismo humano en desarrollo y los ambientes cercanos en cambio en donde vive, considerando que este proceso es influenciado por las relaciones dentro y entre estos ambientes así como en los contextos sociales más amplios, ambos formal e informalmente en donde están incluidos¹⁴.

Por ambiente ecológico se entiende la jerarquización de estructuras contenidas unas dentro de las otras. De esta forma se dividen en: microsistema, mesosistema, exosistema, macrosistema y cronosistema. En el *microsistema* están comprendidos los ambientes más cercanos que la persona en desarrollo participa (familia, escuela, trabajo, etc.). El *mesosistema* comprende las relaciones entre los ambientes del microsistema en una determinada fase de la vida de la persona (niños, adolescentes, adultos, ancianos). 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. A su vez, el *cronosistema* consiste de la temporalidad, edad, fases de la vida, épocas y transformaciones vividas por el individuo a lo largo de su vida¹⁴.

El estudio realizado por Ribeiro; Beltrame; et al.¹⁵ sobre el microsistema de la fisioterapia defiende que aspectos como la realización de las intervenciones (estimulantes, placenteras, etc.), mediación y complejidad progresiva determinarán el impacto en el desarrollo infantil. La duración de las sesiones y el interés para los participantes también pueden contribuir positiva o negativamente. Considera también que la intervención fisioterapéutica es más que el estudio anatomofisiológico del ser humano y de la ergonomía del ambiente, de manera que el contexto puede influenciar el funcionamiento de las sesiones, su efectividad e impacto en el pronóstico de los niños.

Por fin, reconocen la importancia de la participación de los padres en las intervenciones y su instrucción en cuanto al desarrollo de su hijo, pero en ningún momento relacionan la calidad de vida que disfruta este núcleo familiar y el desarrollo motor infantil.

La participación de los padres se observa de una manera más activa en el estudio realizado por Lebeer y Rijke¹⁶ en el cual se estudió cualitativamente la conexión entre el desarrollo cognitivo-motor-social y las interacciones y experiencias psico-socio-ambientales en niños con daños cerebrales. Los investigadores han observado que el desarrollo en estos niños no había ocurrido espontáneamente o como un proceso de maduración natural, pero que había sido resultado de una compleja interacción entre los niños y una ecología estimulante a niveles exterior (un ambiente estimulante con variedad de actividades) e interior (deseo, ganas, interés y procesos interactivos con las personas).

El enfoque centrado en los determinantes sociales de la salud y la calidad de vida familiar

Los determinantes sociales de la salud son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud¹⁷. Los determinantes sociales de la salud representan una evolución conceptual para un mejor entendimiento sobre la salud en su amplitud e integralidad y explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, esto es, de las diferencias injustas y evitables observadas en y entre los países¹⁸⁻¹⁹. Según la Comisión de determinantes sociales de la salud de la OMS la esperanza de vida de un niño difiere enormemente en función de dónde haya nacido y en ello influyen multitud de aspectos relacionados con el entorno y condiciones en que vive el niño y su familia. Según la OMS, el desarrollo de la primera infancia puede influir la vida futura de la persona, considerando diferentes aspectos como los siguientes:

- 1) 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.
- 2) Si se quiere lograr un desarrollo sano en la primera infancia es preciso crear las

- condiciones adecuadas para que el niño, desde el periodo prenatal hasta los ocho años, se desarrolle por igual en los aspectos físicos, socioafectivos y lingüístico-cognitivos.
- 3) El grado de seguridad y de cohesión social de los vecindarios y aldeas, así como la atención que se dedique a los niños, son factores importantes para el desarrollo en la primera infancia.
 - 4) 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.
 - 5) 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.
 - 6) 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.
 - 7) 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.
 - 8) 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.
 - 9) Muchos participantes en la comunidad internacional para el desarrollo consideran que el desarrollo del niño es tan importante como su supervivencia, pero esta idea todavía no se refleja en la

financiación de los programas de desarrollo.

- 10) 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.

Este enfoque incide por lo tanto en la importancia de la familia para el desarrollo de la población infantil, en interacción también con los otros ambientes y sistemas en donde se desarrollan (vecindario, aldeas, países). La calidad de vida familiar es un concepto que por tanto no está aislado de otros factores que pueden tener una influencia en un desarrollo saludable para los niños, pudiendo en el mejor de los casos, favorecer mediante los impactos positivos o disminuir los impactos negativos que pudieran venir de otros sistemas.

3.5 La familia en la atención en fisioterapia

A nivel internacional, durante el siglo XX se han desarrollado diversas definiciones de la Fisioterapia, siendo las más relevantes las de la Confederación Mundial para la Fisioterapia (World Confederation for Physical Therapy, WCPT) y la propia OMS. Así, en la asamblea del 18 de mayo de 1967, los países asociados a la Confederación Mundial para la Fisioterapia 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. En su vertiente relacional o externa la Fisioterapia fue considerada como uno de los pilares básicos de la terapéutica de los que dispone la medicina para curar, prevenir y readaptar a los pacientes. Estos pilares están constituidos según la definición por la farmacología, la cirugía, la psicoterapia y la fisioterapia.

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. La definición de la OMS centra su atención en los agentes físicos utilizados y también prioriza el papel del fisioterapeuta en el proceso de valoración y diagnóstico de fisioterapia. Sin embargo, resulta una perspectiva restringida en cuanto a que no hace explícito el carácter biopsicosocial de la intervención terapéutica ni el papel de la familia. Las consideraciones sobre la fisioterapia que se realiza en la 14ª Reunión de la WCPT celebrada en Yokohama (1999) iluminan especialmente el aspecto familiar y comunitario considerando que la fisioterapia implica la interacción entre el fisioterapeuta, pacientes o clientes, familias y cuidadores.

En la actualidad los estudios acerca de la atención centrada en la familia en fisioterapia indican que está atravesando un momento de transformación, cuando menos teórico. Esta necesidad de cambio de enfoque se encuentra en autores como Litchfield y MacDougall², Helders; Engelbert; et al³, Jirikowic; Stika-Monson; et al²⁰, Mahoney y Perales²¹ y Bamm y Rosenbaum²². Litchfield y MacDougall² han investigado acerca de los dilemas relacionados con este tipo de intervención en entornos comunitarios. Ellos han observado que en muchas regiones todavía se necesita abordar cuestiones políticas y profesionales que faciliten la organización y desarrollo de prácticas de fisioterapia centrada en la familia.

Algunas de estas barreras son comunes a la atención centrada en las familias en general²², como las barreras de tipo político, conceptual, financiero y actitudinal. Por otro lado, no siempre la familia se siente parte del proceso de intervención terapéutica. En un trabajo sobre la calidad de la atención de fisioterapia percibida por las familias en atención temprana en la región de Murcia (España)²³ las cuestiones de organización del servicio e infraestructura son particularmente relevantes para la familia, aunque ésta parece ubicarse externamente a todo un proceso orientado a sus niños con discapacidad.

Existe un consenso internacional en cuanto a la importancia de dirigir la mirada del sistema

sociosanitario a las familias y no sólo a los individuos aisladamente^{22, 24-26}. Graves⁴ y Carpenter²⁴ en sus estudios señalan que este enfoque en la atención es además esencial cuando se trata de familias con niños con discapacidad y Juan-Vera; Pérez-López; et al²⁷ constatan que las familias pueden ser una herramienta de prevención primaria en atención temprana y defienden la importancia de la formación de padres para la promoción de un desarrollo infantil saludable.

Finalmente cabe señalar el estudio realizado por Helders; Engelbert; et al³ respecto a la fisioterapia pediátrica, que evidencia la necesidad de actualización de las intervenciones para adaptarse a este cambio de paradigma. Según estos investigadores, para eso se requiere más que un cambio de actitud por parte de los fisioterapeutas. Es necesario también un cambio en el enfoque del currículum en su formación aportando una visión más amplia y ecológica a su intervención.

4. CONSIDERACIONES FINALES

Cuando una disciplina experimenta un cambio de paradigma son necesarios años o incluso décadas hasta que esta teoría se fije en terreno firme y finalmente sea aceptada e implementada. Con este trabajo se espera contribuir en este proceso, no sólo para el caso de la fisioterapia en atención temprana, sino también otras disciplinas presentes en el marco de una atención dirigida a la calidad de vida familiar.

Sin embargo, éste es un campo en desarrollo abierto a investigaciones cuantitativas y cualitativas, puesto que la calidad de vida familiar es un constructo compuesto por múltiples variables. Aunque se han desarrollado ya propuestas de escalas que han demostrado ser válidas y fiables para la medición de la calidad de vida familiar, son necesarios estudios que aporten una visión contextualizada y transferible a otros entornos similares. Ello podría contribuir al desarrollo de políticas y prácticas con aplicabilidad no sólo en el sistema sanitario sino también en la formación de los profesionales de salud del futuro. La inspiración de los currículos universitarios y las intervenciones terapéuticas en las tendencias teóricas actuales, reubicaría a la familia como pilar fundamental en el desarrollo humano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. (GAT) FEAdPdAT. Libro Blanco de la Atención Temprana. Real Patronato sobre Discapacidad ed. Madrid 2005.
2. Litchfield R, MacDougall C. Professional issues for physiotherapists in family-centred and community-based settings. *Aust J Physiother.* 2002;48(2):105-12.

3. Helder P, Engelbert R, Gulmans V, Net Jvd. Pediatric Physiotherapy: Where do we stand. Physiotherapy Singapore. 2000 June;3(2):47-51.
4. Graves P. Therapy methods for cerebral palsy. J Paediatr Child Health. 1995 Feb;31(1):24-8.
5. WHOQOL. Measuring Quality of Life: the World Health Organization Quality of Life instruments (the WHOQOL-100 and the WHOQOL-BREF). Geneva: WHO (WHO/MSA/MNH/PSF/97.4); 1997. p. 10.
6. Schalock RL, Brown I, Brown R, Cummins RA, Felce D, Matikka L, et al. Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: report of an international panel of experts. Ment Retard. 2002 Dec;40(6):457-70.
7. Schalock RL. Moving from individual to family quality of life as a research topic. . In: Turnbull A, Brown I, Turnbull III HR, editors. Families and people with mental retardation and quality of life : international perspectives. Washington: American Association on Mental Retardation - AAMR; 2004. p. 322.
8. Schalock RL, Verdugo MA. Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales.: Alianza Editorial; 2003.
9. M. A. Verdugo LCJG. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. Journal of Intellectual Disability Research. 2005 October;49(10):794-8.
10. Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H, et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. J Intellect Disabil Res. 2003 May-Jun;47(Pt 4-5):367-84.
11. Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, Marquis J, Hoffman L, Mannan H, et al. Conceptualizing and measuring family quality of life. J Intellect Disabil Res. 2005 Oct;49(Pt 10):777-83.
12. Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life: a qualitative inquiry. Ment Retard. 2003 Oct;41(5):313-28.
13. Davis K, Gavidia-Payne S. The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. J Intellect Dev Disabil. 2009 Jun;34(2):153-62.
14. Bronfenbrenner U. Toward an Experimental Ecology of Human Development. AMERICAN PSYCHOLOGIST. 1977 July:513-31.
15. Ribeiro J, Beltrame TS, Crepaldi MA, Moraes MVMD. A clínica de fisioterapia como contexto de desenvolvimento infantil: levantamento bibliográfico e discussão conceitual. Fisioterapia em Movimento. 2006 out./dez.;19(4):41-8.
16. Lebeer J, Rijke R. Ecology of development in children with brain impairment. Child: Care, Health & Development. 2003;29(2):131-40.
17. OMS. Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud. 2010 [cited 2010 26 de julio]; Available from: http://www.who.int/child_adolescent_health/topics/development/10facts/es/index.html.
18. Wilkinson R, Marmot M. The solid facts. 2 ed: World Health Organization; 2003.
19. Marmot M. Social determinants of health inequalities. Lancet. 2005;365:1099-104.
20. Jirikowic T, Stika-Monson R, Knight A, Hutchinson S, Washington K, Kartin D. Contemporary trends and practice strategies in pediatric occupational and physical therapy. Phys Occup Ther Pediatr. 2001;20(4):45-62.
21. Mahoney G, Perales F. The role of parents in early motor intervention. Downs Syndr Res Pract. 2006 Jul;10(2):67-73.
22. Bamm EL, Rosenbaum P. Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. Arch Phys Med Rehabil. 2008 Aug;89(8):1618-24.
23. Mirapeix FMi, Sousa SLdO, Navarro MCL, Herrador JM, Reina PE, Arnaldos FG. Percepción de los padres de la atención de fisioterapia recibida en centros de Atención Temprana. Revista de Atención Temprana. 2007 Junio;10(1):21-8.
24. Carpenter B. Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities. European Journal of special Needs Education. 1998;13(2):180-8.
25. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-Centred Service: A conceptual framework and Research Review. . Physical and Occupational Therapy In Pediatrics. 1998;18(1):1-20.
26. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. Journal of Pediatric Psychology. 1999;24(1):41-53.
27. Juan-Vera MJ, Pérez-López J, Casellas CE. La formación de padres como herramienta de prevención primaria en Atención Temprana. Revista de Atención Temprana. 2006 Dic;9(2):95-103.