

CAPÍTULO 1

RELACIÓN ENTRE FONOAUDILOGÍA Y DEPORTE ADAPTADO BOCCIA

Ximena Donneys Valencia

✉ ximena.donneys00@usc.edu.co

© <https://orcid.org/0000-0002-2799-0986>

Universidad Santiago de Cali / Cali, Colombia

Cita este capítulo:

Donneys-Valencia X. Relación entre fonoaudiología y deporte adaptado boccia. En: Donneys-Valencia X. (Ed. científica). Fonoaudiología & Boccia: Intervención en deportistas con parálisis cerebral. Cali, Colombia: Editorial Universidad Santiago de Cali; 2020. p. 21-34.

RELACIÓN ENTRE FONOAUDILOGÍA Y DEPORTE ADAPTADO BOCCIA

Relationship between Speech-Language Pathology and Adapted Sports Boccia

Ximena Donneys Valencia, MSc.

© <https://orcid.org/0000-0002-2799-0986>

Resumen

Este capítulo se centra en los motivos por los cuales la fonoaudiología y el deporte adaptado boccia se relacionan, partiendo de que sus practicantes son personas con alteraciones de origen neurológico, como la parálisis cerebral. Aborda en primera instancia dicho diagnóstico, las diferentes clasificaciones y las características que presenta esta población, en especial aquellas relacionadas con la comunicación. Posteriormente se centra en el deporte adaptado, sus inicios y características y se adentra en el deporte boccia. Finalmente la autora aborda la fonoaudiología y su pertinencia en la intervención de los deportistas con parálisis cerebral, lo cual aporta a su desempeño deportivo y social.

Palabras Clave: fonoaudiología, parálisis cerebral, deporte adaptado, boccia.

Abstract

This chapter focuses on the reasons why Speech-Language Pathology and adapted sport Boccia are related, assuming that its practitioners

are people with neurological disorders, such as cerebral palsy. It addresses in the first instance this diagnosis, the different classifications and the characteristics that this population presents, especially those related to communication. Later it focuses on adapted sport, its beginnings and characteristics and delves into Boccia sport. Finally, the author addresses Speech-Language Pathology and its relevance in the intervention of athletes with cerebral palsy, which contributes to their sports and social performance.

Keywords: *speech-language pathology, cerebral palsy, adapted sport, boccia.*

La relación entre la fonoaudiología y el deporte adaptado no se encuentra fácilmente reportada en la literatura; se encuentran numerosos artículos y estudios que refieren los beneficios de este tipo de actividades deportivas para las personas con discapacidad y la manera en que mejora su calidad de vida y les brinda ganancias a nivel físico y emocional. Estos estudios provienen de disciplinas como la educación física y deporte, la fisioterapia y la psicología del deporte; sin embargo, desde fonoaudiología parece que no se ha hecho un acercamiento muy amplio hacia el área del deporte adaptado, aunque en este tipo de prácticas se encuentren inmersas personas con diversos tipos de discapacidad con los cuales históricamente la fonoaudiología ha realizado intervención en espacios clínicos y educativos.

El presente capítulo nace con la intención de establecer por qué la fonoaudiología, como disciplina del área de la rehabilitación humana tiene cabida en el deporte adaptado, específicamente en boccia, un deporte practicado por personas con discapacidad motora severa, muchos de ellos con parálisis cerebral, que si bien es un diagnóstico caracterizado principalmente por alteraciones a nivel motor, generalmente presenta también alteraciones a nivel de los procesos de comunicación.

A continuación se presenta entonces, desde diferentes referentes teóricos, el abordaje de la parálisis cerebral, con sus características

principales y asociadas, incluyendo aquellas relacionadas con la comunicación; de igual manera se aborda el deporte adaptado, en relación con su historia y objetivos iniciales y la actualidad del mismo, y se presenta el deporte adaptado boccia, como uno de los principales deportes adaptados para personas con discapacidad motora severa. Finalmente se busca establecer la relación que se puede presentar entre éste y la fonoaudiología, específicamente desde el abordaje de las alteraciones en la comunicación en los deportistas con diagnóstico de parálisis cerebral.

La parálisis cerebral es una de las principales causas de discapacidad presentadas en la infancia, de acuerdo con Burton (citado por Bolaños y Roldán, 2020) la prevalencia de la parálisis cerebral a nivel mundial está entre 1,5 a 2,5 de cada 1000 niños nacidos vivos y generalmente estas cifras varían dependiendo del nivel de desarrollo de cada país; para los países que presentan mayores índices de pobreza esta cifra puede ser mucho más alta, como es el caso del continente africano, donde este valor asciende a 10 de cada 1000 niños nacidos vivos. A nivel nacional el Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas – DANE– reportó en el año 2010 que 3'.593.134 habitantes de Colombia presentaban deficiencias en el sistema nervioso (Díaz, 2018).

Teniendo en cuenta lo anterior, se considera que la parálisis cerebral (PC) es una condición que requiere del interés de diferentes profesionales de la salud para su atención, puesto que cada vez se presentan más casos y se busca que el abordaje de estas personas se realice de manera temprana y con un enfoque interdisciplinar.

Desde hace varias décadas existen diversas definiciones de la PC, siendo quizás una de las más clásicas, la que la denomina como un trastorno del movimiento y la postura, secundario a un defecto de inmadurez en el cerebro (Moraleda, Romero y Cayetano, 2013). Es conocido entonces a partir de múltiples investigaciones realizadas en torno a la parálisis cerebral, que esta se genera por una lesión en el cerebro que afecta al feto o al infante en desarrollo, y se manifiesta a través de alteraciones importantes en el tono, la postura y el movimiento. Esta condición no es progresiva, sin embargo en la medida en que el niño o niña va creciendo y se va desarrollando, las manifestaciones físicas de su condición tienden a empeorar.

Las causas de la PC pueden ser muy variadas y generalmente se clasifican en prenatales, perinatales y postnatales. Entre las causas prenatales se encuentran los factores *maternos*, como alteraciones en la coagulación, disfunción de la tiroides, hipertensión arterial o traumatismos; *alteraciones en la placenta*, como trombosis, cambios vasculares e infecciones y *factores fetales*, como gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino y malformaciones. En los factores perinatales se presenta prematuridad, bajo peso, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipóxico-isquémica; y en las causas postnatales se encuentran los traumatismos craneales, las infecciones como meningitis, el estatus convulsivo y la intoxicación, entre otros (Póo, 2008).

Por otra parte, la parálisis cerebral se puede clasificar de acuerdo con la zona del encéfalo en la cual se encuentra la lesión, lo cual se relaciona con los síntomas motores que presenta el paciente. La *parálisis cerebral espástica* se genera por una lesión en la corteza motora y vía piramidal, se caracteriza por un aumento del tono muscular y por la realización de movimientos lentos, los cuales se dificultan por la rigidez; por su parte, la *parálisis cerebral atetósica*, se presenta cuando hay una lesión a nivel de los ganglios basales, es decir que es una lesión extrapiramidal, que genera en el paciente movimientos lentos, bruscos e incoordinados de manera repetitiva; la *parálisis cerebral atáxica* se distingue de las otras por la alteración en el equilibrio, que genera afectaciones en la dirección y coordinación de los movimientos, se presenta cuando hay una lesión a nivel del cerebelo. Finalmente existe la *parálisis cerebral mixta*, que corresponde a la combinación de las anteriores y generalmente se asocia con casos complejos (Puyuelo, 2001). Otra forma de parálisis cerebral es la *hipotónica*, que se puede presentar en estadios iniciales, caracterizada por bajo tono muscular, flacidez, flexión y abducción con rotación externa de miembros; esta con el tiempo se transforma en atetosis o espasticidad.

Así como se clasifica la parálisis cerebral, de acuerdo con el sitio de la lesión y el comportamiento motor de la misma, se puede clasificar de acuerdo con la topografía, es decir, el número de miembros que se encuentra afectado, encontrando así la monoparesia/

plejía (un miembro afectado), diparesia/plejía (dos miembros inferiores afectados), hemiparesia/plejía (un hemicuerpo afectado), cuadriparesia/plejía (afección en los cuatro miembros); esto dependerá de la extensión de la lesión cerebral. La clasificación como paresia o plejía dependerá del grado de limitación del movimiento, siendo la paresia pérdida parcial por disminución de la fuerza y la plejía imposibilidad total para llevar a cabo el movimiento.

Además de las alteraciones propias del tono, la postura y el movimiento que se presentan en la PC, generalmente se asocian otras condiciones de tipo cognitivo, sensorial, perceptual, entre otras. Moraleda et al. (2013) reportan que la mayoría de los niños con parálisis cerebral presenta además alteraciones como epilepsia, trastornos del habla y déficits visuales y auditivos. En relación con la comunicación de los niños y niñas con PC, Puyuelo (1998) plantea que, debido las alteraciones que se presentan desde el punto de vista motor, se encuentra afección en relación con la mímica facial, los movimientos asociados de una parte del cuerpo, los reflejos orales, y los procesos como la respiración, la fonación, la prosodia y la articulación del habla, entre otros.

Por su parte, Vidal y Peirats (2020) refieren que las limitaciones que presentan las personas con PC para llevar a cabo interacciones comunicativas se pueden dividir en tres bloques que se interrelacionan entre sí y son: el habla, el lenguaje y la comunicación. Las dificultades en el habla se presentan debido a las alteraciones motoras propias de esta condición de base, las cuales afectan la musculatura implicada en la respiración, la fonación y la articulación. De esta manera, cualquier desorden en la movilidad de los órganos fonoarticuladores condicionará la funcionalidad del habla, y en el caso de las personas con parálisis cerebral esto puede verse traducido en ininteligibilidad del habla. Por otra parte, el lenguaje se puede ver afectado en su parte comprensiva y expresiva, lo anterior, puede relacionarse con las limitaciones que generalmente tienen estas personas para participar en diferentes contextos y adquirir nuevo vocabulario, sumado a las dificultades en la interacción y capacidad para aclarar sus mensajes y su intencionalidad comunicativa, esto se puede ver reflejado en esquemas pobres o limitados para la interacción. Lo anteriormente

mencionado puede llegar a comprometer las funciones comunicativas, generando falta de interés en la persona por comunicarse, y pudiendo llegar a utilizar repertorios comunicativos limitados.

A partir de todas las condiciones propias y asociadas a la parálisis cerebral, se puede inferir que una profesión como la fonoaudiología representa un rol importante frente al abordaje de esta población, puesto que así como lo refieren Mogollón, Vargas, Sepúlveda y Jaimes (2013) “Tradicionalmente esta disciplina se ha enmarcado en tres grandes áreas de actuación Lenguaje, Habla y Audición, encargándose de factores comunicativos alterados que generan en el hombre variaciones, diferencias comunicativas y ‘obstáculos’ para vivir en sociedad” (p. 159). En este orden de ideas se considera que la fonoaudiología, como profesión del área de la rehabilitación humana, cuenta con los marcos teóricos y praxiológicos necesarios para abordar aquellas alteraciones en la comunicación que presentan las personas con parálisis cerebral, las cuales pueden ir desde una mínima dificultad articulatoria o incoordinación fonorespiratoria, que afecte de manera leve su inteligibilidad, hasta la incapacidad de producir palabras, que conlleve a la adaptación de un sistema aumentativo y alternativo de comunicación (SAAC).

En el caso de las alteraciones del neurodesarrollo detectadas desde la primera infancia, como generalmente sucede con la PC, se considera como principio fundamental la intervención temprana, ya que “Las primeras etapas de la vida del ser humano son fundamentales para que se produzca un adecuado desarrollo biológico, psicológico y social” (Vidal y Peirats, 2020, p. 83). Es así como una vez se diagnostica la parálisis cerebral, los pediatras, neurólogos y demás especialistas recomiendan el inicio de terapias interdisciplinarias, que generalmente incluyen profesionales como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, psicólogos y fonoaudiólogos.

Desde esta última área de intervención se trabajan todos los procesos relacionados con la comunicación del niño o niña, que pueden estar afectados, asociados con alteraciones de tipo cognitivo, visual y auditivo, sumado a las limitaciones de movilidad e interacción social, lo cual disminuye los entornos en los que se pueden aprender

nuevos conceptos y repertorios lexicales. De igual manera, se realiza intervención para trabajar procesos como la respiración, la fonación y la articulación del habla y el proceso de ingestión de alimentos, entre otros aspectos, que resultan fundamentales para el desarrollo del niño o niña en los primeros años de vida.

Al igual que la fonoaudiología, las demás profesiones de la rehabilitación humana propenden por realizar intervenciones tempranas y de manera interdisciplinar, para aprovechar los primeros años de vida, que son considerados como “cúspide” de la plasticidad cerebral, y permitirán que el niño o niña realice tempranamente nuevas conexiones sinápticas y aprenda otras maneras de funcionar, aunque presente una lesión cerebral que limite sus habilidades motoras. De esta manera el niño o niña con parálisis cerebral generalmente crece en un entorno caracterizado por rutinas médicas y de rehabilitación, como citas de control y terapias, que si bien le permiten tener un mejor desarrollo desde lo motor fino y grueso, la realización de las actividades de la vida cotidiana y los procesos de interacción comunicativa, también limitan su interacción en otros escenarios, como los sociales, culturales y deportivos (Donneys, 2020).

Una alternativa para la inclusión de personas en situación de discapacidad en escenarios lejanos a los contextos médicos y de rehabilitación es el deporte adaptado. De acuerdo con Ferrante (2014) el deporte adaptado nació después de la segunda guerra mundial, cuando los héroes de guerra regresaron a sus países de origen con algún tipo de discapacidad, de manera tal que la sociedad se vio volcada a buscar la manera de integrarlos a través del desarrollo de su potencial remanente y no dejarlos olvidados y abandonados a su suerte después de haber arriesgado su vida por la nación.

El doctor Ludwig Guttmann, en el año de 1944, empezó a dirigir el Centro Nacional de Lesionados Medulares de Stoke Mandeville, en el Reino Unido, donde se rehabilitaban personas veteranas de guerra con algún tipo de discapacidad. En dicho escenario el médico observó como unos pacientes en silla de ruedas de manera espontánea decidieron jugar basquetbol, haciendo los ajustes requeridos y cómo esta actividad lúdica repercutía positivamente en su autoestima. El

doctor Guttmann manifestó su interés por promover este tipo de actividades y decidió impulsar la creación de los Juegos para Paraplégicos de Stoke Mandeville, los cuales fueron lanzados en la apertura de los Juegos Olímpicos de Londres de 1948. Más adelante Holanda decide sumarse a esta iniciativa y se crea la Federación Internacional de Juegos Stoke Mandeville. A medida que transcurren los años diversas naciones se empezaron a sumar a esta iniciativa, hasta que en 1960 nacen las primeras paraolimpiadas, celebradas en Roma, donde participaron deportistas de 23 naciones, practicando diferentes deportes con adaptaciones funcionales para personas con discapacidad motora. Desde estos primeros Juegos Paralímpicos, se ha venido realizando dicho evento cada cuatro años, en los cuales participan en la actualidad personas con discapacidad física, intelectual y visual, entre otras (Ferrante, 2014; Moya, 2014; Torralba, Braz y Rubio, 2017).

De acuerdo con Navarrón, Godoy, Jiménez, Ramírez y González (2018) en la actualidad el deporte adaptado es una práctica atlética formal, con reglamentos y competencias que permite la participación de personas con diferentes formas de discapacidad, a través de la realización de ajustes a los deportes tradicionales o la creación de nuevos deportes. Esta práctica deportiva inició como una estrategia para la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad; con el paso de los años se ha sumado un número importante de atletas alrededor del mundo así como nuevos deportes, generando una mayor diversidad que en la actualidad se ha convertido en un movimiento potente a nivel mundial.

Barak, Mendoza, Gutiérrez, Rubiera & Hutzler (2016) plantean que uno de los deportes adaptados más populares para las personas con discapacidad motora severa, como distrofia muscular o esclerosis múltiple es boccia. En este deporte se clasifica a los participantes en cuatro categorías: BC1, BC2, BC3 y BC4. En las categorías BC1 y BC2 se encuentran deportistas con parálisis cerebral, en la primera (BC1) presentan pobre control de tronco y equilibrio al sentarse, pero pueden tirar la bola generalmente con la mano (también podría usarse el pie), mientras que en la BC2 tienen un mayor equilibrio y control y pueden tomar la bola de suelo y lanzarla con su mano. En la categoría BC3 se encuentran aquellos atletas con PC (en Colombia se encuentra

en esta categoría personas con otros diagnósticos como secuelas de trauma raquímedular) quienes no pueden sostener y lanzar la bola con las manos, entonces utilizan una rampa o canaleta y un asistente de juego. Finalmente, en la categoría BC4 se encuentran los deportistas con diagnósticos diferentes a PC, que presentan alteraciones motoras severas, como es el caso de las distrofias. El boccia consiste entonces en una contienda con 12 bolas de colores lanzadas de manera alternada (azules y rojas) alrededor de una bola Diana. Una vez se lancen todas las bolas, el deportista o equipo que quede más cerca de la bola Diana será el ganador (King, 2010)

El boccia, practicado alrededor del mundo por personas con discapacidad motora severa requiere habilidades como “funciones técnicas, precisión, planeamiento de estrategias y fortaleza mental” (Barak et al., 2016). Es decir, que si bien las personas que practican boccia, son personas con discapacidad motora severa, deben tener preservadas habilidades cognitivas que le permitan comprender el deporte y estructurar un planteamiento estratégico para tener resultados positivos en el mismo.

En relación con lo anterior, los deportistas de boccia de las categorías BC1 y BC2 (deportistas con PC), efectivamente cuentan con habilidades cognitivas preservadas, y por tanto pueden comprender el reglamento de la práctica deportiva y llevarla a cabo, siguiendo lineamientos e instrucciones. Sin embargo, como ya se referenció anteriormente, las personas con parálisis cerebral suelen presentar alteraciones a nivel del habla, el lenguaje y la comunicación, bien sea, secundarios a sus alteraciones motoras de base o a la limitación que presentan para participar en contextos variados, lo cual afecta la adquisición de nuevo vocabulario y estrategias para llevar a cabo intercambios comunicativos exitosos.

En el marco de la Liga Vallecaucana de Parálisis Cerebral (Livapace), en el boccia, se encuentran en las categorías BC1 y BC2 cinco deportistas con diagnóstico de PC, quienes en su mayoría llevan varios años inmersos en la práctica deportiva; algunos de ellos han participado en competencias a nivel internacional en países como Brasil e Inglaterra y son considerados como referente a nivel del Valle del Cauca

en estas categorías. Estos deportistas presentan en mayor o menor medida limitaciones a nivel motriz, tanto grueso como fino, lo cual es característico de su diagnóstico y está contemplado dentro de las adaptaciones que se realizan para practicar el deporte; sin embargo además de dichas limitaciones, dentro de los entrenamientos y la práctica deportiva se evidencia la presencia de alteraciones en los procesos de comunicación, que comprometen tanto el componente expresivo como comprensivo.

Por ejemplo, tres de los cinco deportistas que fueron abordados desde la fonoaudiología presentan disartria, que de acuerdo con Gonzáles y Bevilacqua (2012) “es un trastorno motor del habla de origen neurológico que está caracterizado por lentitud, debilidad, imprecisión, incoordinación, movimientos involuntarios y/o alteración del tono de la musculatura implicada en el habla” (p. 299).

Puyuelo (1998) menciona diversas alteraciones a nivel de la respiración, la fonación y la articulación que son características de una disartria, y que en este caso se presentan en las personas con parálisis cerebral. El autor menciona que en estos casos la respiración generalmente es insuficiente y descoordinada, debido a que, por sus alteraciones de base, el diafragma y la musculatura abdominal pueden tener limitaciones en su funcionalidad y entonces su tipo respiratorio suele ser costal superior, de igual manera pueden presentar un modo respiratorio oral. En relación con la fonación y la articulación, refiere que pueden presentar una aducción incompleta de los pliegues vocales, o la misma puede ser forzada, el velo del paladar puede presentar hipomovilidad y la posición de la lengua suele estar alterada, todo lo anterior repercute tanto en las características acústico perceptuales de la voz, como el tono, el timbre y la intensidad, así como en el proceso netamente articulatorio. Sumado a lo anterior puede haber condiciones asociadas que afecten los procesos del habla, como son la maloclusión dental, el paladar ojival y la hipertrofia de adenoides.

Teniendo en cuenta lo anterior, se considera importante, en este tipo de deportistas, el abordaje desde la fonoaudiología para mejorar los procesos implicados en el habla, iniciando desde el soporte físico y

postural, que claramente está afectado en las personas con parálisis cerebral, y siguiendo por los procesos de respiración, fonación y articulación. De igual manera, se debe considerar la funcionalidad que presenta el habla de la persona, puesto que en la PC se encuentran casos de disartria severos, donde la inteligibilidad se encuentra alterada gravemente; en este tipo de casos se debe pensar en la adaptación de un sistema de comunicación aumentativo y alternativo SAAC.

Por otra parte, en relación con el lenguaje en sus diferentes componentes, Puyuelo (2001) refiere que, en el *componente fonético* existen dificultades articulatorias, directamente relacionadas con las alteraciones motoras de base; en el *componente morfosintáctico* existe una tendencia hacia la longitud media de los enunciados, lo cual puede relacionarse con dificultades para mantener la respiración y causas desde lo motor y lo ambiental; en el *componente léxico* hay una tendencia hacia la utilización de un léxico restringido, en relación con el nivel receptivo; finalmente en relación con el *componente pragmático* hay un uso reducido de funciones del lenguaje, así como la presencia de un lenguaje muy concreto y con bajo nivel de uso.

Además de lo anterior, desde los aspectos neuropsicológicos se evidencia, en una alta frecuencia de personas con PC “Lentitud en la recepción de estímulos; 2. Dificultades en descodificar estímulos complejos; 3. Lentitud en dar una respuesta determinada, y 4. Dificultades de asociación” (Puyuelo, 2001, p. 978). Partiendo de todas las anteriores habilidades, que autores como Puyuelo refieren en sus estudios se encuentran alteradas en las personas con PC, se puede inferir que en la práctica deportiva, además de presentar algunas dificultades a nivel expresivo, pueden encontrarse problemas para la decodificación de los mensajes, lentitud en las respuestas, problemas de percepción y en los dispositivos básicos de aprendizaje, como la atención, la concentración y la memoria.

En varias de las intervenciones de fonoaudiología que se realizaron con los deportistas BC1 y BC2 de boccia, se dio relevancia al fortalecimiento de los aspectos cognitivos, relacionados por ejemplo con la movilización del pensamiento, así como se promovió la

mejoría de los dispositivos básicos de aprendizaje. Lo anterior, en virtud de que tanto los mismos deportistas como sus entrenadores refirieron dificultades en estas áreas. De esta manera se buscó que las intervenciones de fonoaudiología aportaran al desempeño de los participantes dentro y fuera de su contexto deportivo, no solo en lo relacionado con aspectos del lenguaje en sus vertientes comprensiva y expresiva, sino también en la capacidad de centrar su atención en las explicaciones de los entrenadores, poder recordar la información previamente suministrada y dar respuestas más rápidas y efectivas que permitan un mejor desempeño deportivo y en su vida cotidiana.

Uno de los aspectos que se encontró en gran parte de los deportistas BC1 y BC2 es que si bien, ellos son capaces de llevar a cabo una interacción comunicativa, donde se alternan en los roles de locutor e interlocutor, su lenguaje suele ser muy concreto y generalmente asumen el rol de un interlocutor pasivo, que responde frente a los cuestionamientos, pero rara vez presenta una iniciativa comunicativa o estructura un discurso más elaborado. Lo anterior fue un aspecto que se trabajó desde las intervenciones de fonoaudiología, donde se promovieron actividades en las cuales debían dar unas respuestas más elaboradas y detalladas, logrando así, en algunos casos, una estructuración más compleja de su discurso.

Teniendo en cuenta entonces que la parálisis cerebral va más allá de una condición meramente motora, y que pueden presentarse alteraciones a nivel de los procesos cognitivos y del lenguaje, se considera pertinente que la fonoaudiología se encuentre dentro del equipo interdisciplinar que acompaña a los deportistas de boccia, puesto que si bien la idea de realizar una inclusión deportiva es precisamente llegar a la funcionalidad e inclusión en la sociedad en actividades lejanas a las médicas y de rehabilitación, se puede dentro del contexto deportivo, asumir actividades complementarias y paralelas a los entrenamientos, que sin convertirlo en un contexto clínico, puedan aportar al desempeño comunicativo de los deportistas en diferentes niveles de su vida.