

# 1

## **Estado del arte de la investigación en función motora manual**

Diana Maritza Quiguanás López

La parálisis cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanente del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del lactante. Los trastornos motores de la parálisis cerebral están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (2).

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad (3). La parálisis cerebral es una de las causas más frecuentes de discapacidad motora. De acuerdo a la asociación de parálisis cerebral (ASPACE) una de cada 500 personas sufre de parálisis cerebral, por lo tanto, se estima que en el mundo hay 17 millones de personas afectadas. En España alrededor de entre 2 y 2.5% por cada 1000 nacidos tiene parálisis cerebral (4).

En Colombia no se encuentran datos epidemiológicos acerca de la prevalencia de la parálisis cerebral. Sin embargo, según el censo general de 2005 del departamento administrativo nacional de estadística (DANE), por cada 100 colombianos, 6.3 tienen una limitación permanente (5).

No se encuentran definiciones concretas de la función motora manual. No obstante, la maestra de la Universidad Nacional de Colombia, Luz Amparo Arias afirma que la mano es determinante para la independencia humana, y cita a Aristóteles quien decía que “la mano es el instrumento de los instrumentos”, y a Kapandji quien dijo que “la mano es la extensión del cerebro”. Arias describe los patrones funcionales de la mano: “Esta compleja organización anatómica y funcional de la mano converge en la prensión. La función prensil de la mano depende de la integridad de la cadena cinética de huesos y articulaciones extendida desde la muñeca hasta las falanges distales. La interrupción en los sistemas de arcos transversales y longitudinales resulta en inestabilidad, deformidad y pérdida de función” (6).

La limitación de la movilidad es la alteración principal en la población con parálisis cerebral. Comprende la limitación para caminar, manipular objetos y coordinar los movimientos ante la realización de las actividades de la vida diaria.

La calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral se ve frecuentemente afectada por las mismas alteraciones motoras a las que conlleva la enfermedad. Frecuentemente la parálisis cerebral afecta la función motora de la mano, lo que limita al individuo en muchas de las actividades de la vida diaria entre las cuales tenemos las deportivas, ya que la mano es el principal órgano para la manipulación física del medio.

Una revisión sistemática realizada por Lemmens y colaboradores en los Países Bajos fue publicada el 12 de abril de 2012; su objetivo fue identificar, evaluar y clasificar los instrumentos publicados para hacer válida y fiable la evaluación del desempeño brazo-mano en el nivel de actividad de la clasificación del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF) en pacientes con accidente cerebrovascular o parálisis cerebral. Como resultado se obtuvo que en la parálisis cerebral la pérdida de rendimiento brazo-mano conduce a grandes problemas en la vida diaria de estos pacientes ya que limita la ejecución de las mismas, lo que se traduce en una mayor dependencia, una restricción de la participación social y una disminución de la calidad de vida. El 60 % de los niños entre 4 y 16 años tiene problemas con su función de brazo-mano para todas sus actividades (7).

Las actividades deportivas en sus dos modalidades recreativas y de alto rendimiento han sido usadas como medio de rehabilitación para personas con discapacidad, ya que sirven como medio de inclusión, y pueden tener grandes beneficios en el individuo, impulsando y potenciando el afán de superación personal y la mejora de la autoestima y el desarrollo personal. De igual manera el deporte sirve para potenciar las habilidades motoras del individuo.

Bleyenheuft y colaboradores (8) Realizaron un análisis acerca de la función manual en los niños con parálisis cerebral a partir de estudios existentes, se usó la Abilhand-Kids para evaluar la habilidad manual, donde se concluye que el fortalecimiento de los músculos de la mano y la formación de destrezas pueden ser útiles para mejorar la habilidad manual en niños con parálisis cerebral; sin embargo es importante que las intervenciones que se realizan sean basadas en la actividad.

Diny G. y colaboradores (9) realizaron un estudio en los Países Bajos en el año 2012 que exploró el efecto del nintendo Wii™ entrenando sobre la función de la extremidad superior y cómo de manera recreativa, puede apoyar objetivos de rehabilitación de la función manual. Para esto utilizaron la escala Abilhand Kids para evaluar el rendimiento pre y post entrenamiento. Como resultado encontraron que las nuevas tecnologías juegan un papel importante en el desempeño funcional, reúnen condiciones importantes para el control y el aprendizaje motor, ofreciendo el juego y el ocio como estrategia terapéutica, incluyendo la potencialización de habilidades para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.

Yu-pin Chen y colaboradores (10). Realizaron un estudio en Atlanta, en el año 2014, con el objetivo de examinar sistemáticamente el efecto de la realidad virtual como medio terapéutico en función de la extremidad superior en niños con parálisis cerebral (PC) y evaluar la asociación entre los efectos y las características de los niños y un protocolo de intervención. El resultado arrojó catorce artículos de investigación que mostraron que la realidad virtual como medio terapéutico proporciona una importante mejoría en la función de la extremidad superior en niños con parálisis cerebral (PC) al comparar el antes y el después de la intervención, siendo ésta, una herramienta viable para mejorar la función del miembro superior.

Kim y colaboradores (11). Realizaron un estudio acerca del entrenamiento físico basado en el método observación-acción sobre la función de la extremidad superior en niños con parálisis cerebral. Los niños tenían que imitar movimientos con la extremidad superior que observaban en un video. Los hallazgos indican que gran parte de los efectos positivos que se observaron en las funciones de la extremidad superior se dieron como respuesta al entrenamiento físico observación- acción en comparación con el entrenamiento físico simple.

El Wahab realizó un estudio en Egipto, en el año 2014, con el fin de examinar el efecto de la terapia intensiva sobre el uso de la extremidad superior (brazo-mano) en niños con parálisis cerebral (PC) hemipléjica. Los niños del grupo de estudio estaban comprometidos en algún deporte o participaban en alguna actividad recreativa o de ocio que requería el uso de las manos. Los resultados arrojaron buenos puntajes en la fuerza de agarre de la mano y una mejoría significativa en el rendimiento de su motricidad fina (12).

Mena Caicedo y colaboradores (13) realizaron un estudio con el objetivo de determinar las características en cuanto a la independencia funcional y función motora gruesa de un grupo de personas con discapacidad motora que practican deporte adaptado formal, pertenecientes a una liga deportiva del Valle del Cauca. Encontraron un total de 109 deportistas, los cuales se categorizan según el género, la edad y las disciplinas deportivas Boccia, Fútbol 7, atletismo en sus dos modalidades, natación, ajedrez y tenis de mesa. Los resultados demuestran el impacto del deporte adaptado dentro del departamento y la inclusión que genera en esta población la disciplina Boccia que cuenta con el mayor número de deportistas vinculados.

Silva T y colaboradores realizaron un estudio en Lima, Perú en el año 2010, con el objetivo de clasificar a los niños con parálisis cerebral (PC) y determinar el grado de asociación entre la Gross Motor Function System (GMFCS) y la Manual Ability Classification System (MACS) y establecer la relación entre sus variables. Los resultados arrojaron que el uso de ambos sistemas permite caracterizar funcionalmente a los niños y establece medidas de impacto en la práctica clínica para reforzar las intervenciones que mejoren las actividades y la participación (14).

Kenyon y colaboradores (15) realizaron una intervención en un adolescente de 16 años de edad con parálisis cerebral, quien se unió a un equipo de lucha libre y pidió centrar su terapia física en las intervenciones que podrían mejorar su actuación en el deporte, el programa físico se encaminó a mejorar su capacidad anaeróbica, su capacidad aeróbica y su fuerza. Los resultados demostraron que el adolescente, en este caso presentó mejoras en las pruebas y en la función después de la participación en un programa de intervención que se centró en la mejora de sus habilidades para el deporte.

Los anteriores datos investigativos, reafirman que el entrenamiento físico de habilidades motoras gruesas y finas en niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral favorecen los espacios de inclusión a través de la práctica clínica favoreciendo acciones en las actividades de la vida diaria y la participación social.

La escala MACS (Sistema de Clasificación de Habilidad Manual) es uno de los instrumentos que se encuentra en la literatura para clasificar el uso de las manos para manipular objetos en las actividades de la vida diaria en los niños con parálisis cerebral.

En el año 2006, Ann Christian Eliasson et al. (16) realizaron un estudio para proporcionar evidencia sobre la validez y fiabilidad del Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (MACS), el cual concluyó reafirmando el uso de la clasificación para niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral el cual permitió identificar la manipulación de objetos con ambas manos a través de la observación de actividades de la vida diaria, observando la capacidad para manejar objetos en cuanto a la calidad de rendimiento, la necesidad de asistencia o adaptaciones al realizar tareas manuales en la vida cotidiana.

En el año 2010, Mirjam Van Eck y colaboradores (17) realizaron un estudio en Ámsterdam, con el objetivo de describir la habilidad manual de los adolescentes con parálisis cerebral e investigar la relación entre las habilidades manuales con las actividades diarias, para lo cual utilizaron la MACS y la Abilhand-Kids para evaluar la habilidad manual y la escala de conducta adaptativa de Vineland para las actividades de la vida diaria. Los resultados del estudio arrojaron que la habilidad manual

se ve limitada en adolescentes con parálisis cerebral y esto tiene una fuerte relación en su capacidad de desenvolverse en la realización de las actividades de la vida diaria.

Mintaze y colaboradores (18) realizaron un estudio en Ankara, Turquía (2009) con el objetivo de investigar la relación entre los sistemas de clasificación funcional: Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (por sus siglas en inglés MACS), la Gross Motor Function (GMFCS) y la Escala de Independencia Funcional (WeeFIM) en niños con parálisis cerebral. En la investigación se incluyeron niños con diagnóstico de parálisis cerebral espástica, diparesia, tetraparesia y hemiparesia. Los niños fueron clasificados de acuerdo a la GMFCS para su función motora gruesa, a la escala MACS para el funcionamiento de sus manos al manipular objetos en las actividades diarias y el desempeño funcional se evaluó utilizando la Escala de Independencia Funcional (WeeFIM). La investigación mostró una gran correlación entre el MACS, la GMFCS y la WeeFIM, lo que habla a favor que las clasificaciones pueden reflejar con claridad el estado funcional en las actividades de la vida diaria.

Arnould C y colaboradores (19), en el año 2004 desarrollaron una herramienta clínica con el fin de medir la habilidad manual (Abilhand-Kids) en niños y adolescentes con parálisis cerebral utilizando el modelo de medición de Rasch. Elaboraron un cuestionario de 74 ítems que fue enviado a los padres de 103 niños con parálisis cerebral. En un mes se recogieron los datos y se analizaron las respuestas. La escala final consistió en 21 artículos, valorados por los padres. Llegaron a la conclusión que la Abilhand-Kids es una escala funcional desarrollada específicamente para medir la habilidad manual en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

Los trastornos de la parálisis cerebral están a menudo acompañados de alteraciones en la función motora manual, que pueden afectar la calidad de vida de los niños, alterando de manera directa su independencia, ya que la mano es una estructura anatómica vital para la realización de muchas de las actividades de la vida diaria. Entre estas encontramos el deporte, definido según Coldeportes como todas aquellas actividades motrices y deportivas que de forma organizada, aportan a la integralidad de las niñas, niños, adolescentes y jóvenes escolares, como complemento al desarrollo

educativo y que se implementan en jornada extraescolar para satisfacer sus necesidades e intereses en los centros educativos (20). Estas actividades cada día toman más validez en el concepto de medio terapéutico de rehabilitación para niños y adolescentes, ya que a través de la práctica de estas se puede potencializar la función de la misma.

El funcionamiento y la capacidad de las manos es fundamental para llevar a cabo adecuadamente actividades en diferentes contextos, requiere la integridad del sistema nervioso central y, por lo tanto puede ser perturbado por diferentes trastornos cerebrales; el 50% de los niños con parálisis cerebral presenta alteración en la mano (21).

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral, están a menudo acompañados por alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos secundarios (22).

Un estudio realizado por Martínez R y colaboradores (23), en Colombia en el año 2013, reporta que la prevalencia en Europa de parálisis cerebral(PC) por cada 1.000 nacidos vivos es de 0,14 estimándose que 650.000 familias en Europa tienen un niño con PC. En Estados Unidos (EE.UU) la prevalencia media de PC en 2004 fue de 3,3 por 1.000 nacidos vivos, siendo mayor en niños que en niñas y en los países industrializados oscila de 2 a 2,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos.

En Colombia el censo general de 2005 realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), indagó desde las limitaciones y restricciones desde este enfoque, y encontró que a nivel nacional aproximadamente 2.624.898 personas (6,3%) de la población colombiana presentan alguna limitación permanente. No se encuentran datos estadísticos de la incidencia de parálisis cerebral en Colombia (24).

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de la discapacidad motora en la edad pediátrica; es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida; describe a un grupo de alteraciones que afecta el desarrollo normal del movimiento involucrando la función de la mano (23).

Arias L, en su estudio realizado en Colombia en el año 2012, expresa que la disposición anatómica de la mano permite entender su gran versatilidad en la manipulación de objetos y ajustes posicionales de acuerdo a las necesidades en la ejecución de patrones funcionales, donde lo anteriormente dicho lo ratifica, expresando que la mano, es pues, determinante de la independencia humana, –citando a Aristóteles–, es el “instrumento de los instrumentos” (25).

En el año 2011, Pérez E y colaboradores (26) realizaron una investigación sobre la evaluación de la función motora gruesa y la habilidad manual como parámetros de integración escolar de adolescentes con parálisis cerebral; encontraron que el 17.6% de la población de tres años no acude a la escuela y el 50% terminó solo la primaria. El objetivo fue relacionar la integración escolar con la función gruesa y la habilidad manual. Se encontró que entre menor severidad o afectación, mayor será la integración escolar. Como resultado se identificó que el 64.3% de los adolescentes estaba integrado a la escuela y de ellos 37 (82%) en la primaria, siete (15%) en la secundaria y 1% en la preparatoria. De los que acuden a la escuela, la mayoría (64.4%) está integrada a un sistema regular y solo el 35.5% a un sistema de educación especial.

En el año 2015, Jae - Won Lee y colaboradores (27) realizaron una investigación con el propósito de evaluar el funcionamiento, la actividad y la participación de los niños en edad escolar con parálisis cerebral, utilizando ICF-CY, MACS y GMFM. Los resultados encontrados sugieren que el funcionamiento, la actividad y la participación de los niños en edad escolar con parálisis cerebral dependen de su nivel MACS y el funcionamiento de los niños con parálisis cerebral afecta a sus actividades y la participación.

En el año 2010, VanEck M y colaboradores (28) realizaron una investigación con el objetivo de describir la habilidad manual de los adolescentes con parálisis cerebral y la relación entre la habilidad manual con la de la vida diaria. Se encontró como resultado que los adolescentes con los niveles más bajos MACS (es decir, mejor habilidad manual) y las mayores puntuaciones de Abilhand-Kids, tuvieron puntuaciones más altas para las actividades de la vida diaria. Se llegó a la conclusión que la habilidad manual está fuertemente relacionada a las limitaciones en las actividades de la vida diaria.

En el año 2010, Kuijper M y colaboradores (29) realizaron un estudio con el objetivo de identificar la relación entre las habilidades manuales de los niños con parálisis cerebral, –evaluada con el Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (MACS)– en el entorno escolar y el rendimiento de los niños en las actividades de auto-cuidado en el hogar, con la evaluación pediátrica de Inventario de Discapacidad (PEDI). Los resultados de este estudio muestran que la clasificación de las habilidades manuales de un niño con parálisis cerebral por medio de los MACS en un ambiente escolar, está directamente relacionado con el nivel de rendimiento en términos de actividades de auto-cuidado en el hogar.

Con lo anterior, se puede evidenciar que en general la parálisis cerebral conlleva a limitaciones y restricciones en los diferentes roles que puede desempeñar un individuo dentro de la sociedad, los cuales pueden ser facilitadores o inhibidores de acuerdo a los factores del contexto en el que se desenvuelve, partiendo así de una condición de deficiencia hacia una discapacidad y evidenciando que hay afectación en la función motora manual y en las actividades de la vida diaria.

Arnould C y colaboradores (30) en el año 2004 desarrollaron una herramienta clínica con el fin de medir la habilidad manual (Abilhand-Kids) en niños con parálisis cerebral utilizando el modelo de medición de Rasch. Elaboraron un cuestionario de 74 ítems el cual fue enviado a los padres de 103 niños con parálisis cerebral; en un mes se recogieron datos y se analizaron las respuestas. La escala final Abilhand-Kids consistió en 21 artículos, valorados por los padres. La jerarquía de la dificultad de los ítems fue consistente entre los padres y los expertos. Las medidas Abilhand-Kids que están significativamente relacionados con la educación escolar, el tipo de parálisis y la función motora gruesa, llegaron a la conclusión que la Abilhand-Kids es una escala funcional desarrollada específicamente para medir la habilidad manual en niños con parálisis cerebral.

Eliasso A y colaboradores (31) en el año 2006, desarrollaron la clasificación del Sistema de Habilidad Manual (MACS) para clasificar cómo los niños con parálisis cerebral utilizan sus manos en conjunto para manipular objetos en las actividades diarias. La validación se basó en la experiencia dentro de un grupo de expertos, una revisión de la literatura y el análisis

exhaustivo de los niños a través de un espectro de función. Posteriormente se entrevistó a los padres y terapeutas sobre el contenido y la descripción de los niveles, encontrando como resultado que la MACS tiene buena validez y fiabilidad.

De acuerdo a los instrumentos planteados anteriormente MACS y Abilhand-Kids, muestran buenas propiedades psicométricas, evidenciando su validez en el entorno escolar.

Según el Ministerio de Educación la inclusión educativa significa atender con calidad, pertinencia y equidad a las necesidades comunes y específicas que estas poblaciones presentan. Para lograrlo ha sido necesario que gradualmente el sistema educativo defina y aplique concepciones éticas que permitan considerar la inclusión como un asunto de derechos y de valores, lo que está significando implementar estrategias de enseñanza flexibles e innovadoras que abren el camino a una educación que reconoce estilos de aprendizaje y capacidades diferentes entre los estudiantes y que, en consonancia, ofrece diferentes alternativas de acceso al conocimiento y evalúa diferentes niveles de competencia (32).

En las aulas inclusivas puede comenzar la enseñanza conducente a que los niños tengan conciencia de las diferencias, apoyen a los otros y se muestren activos para cambiar las estructuras opresoras de distintos grupos. En una clase que se ocupe de las diferencias y necesidades de todos sus miembros, se podrá experimentar un ambiente democrático que estimule, capacite y apoye a todos (32).