

NF-Walker como facilitador para la participación de niños en el entorno

MARÍA DEL MAR BATISTA GUERRA

Universidad de las Palmas de Gran Canaria, maria.batista@ulpgc.es

CRISTINA BORDÓN GOYES

Universidad de las Palmas de Gran Canaria, cristinaborgoy95@gmail.com

ÁLVARO HIDALGO ROBLES

Universidad Internacional de La Rioja, alvaro.hidalgo@unir.net

Resumen

Una de las dificultades que se pueden encontrar en niños con patologías neurológicas dentro de su desarrollo psicomotor es la reducción de su autonomía y su participación en el entorno, debido a las alteraciones musculoesqueléticas que pueden ir apareciendo a lo largo de su desarrollo. Por ello, hemos diseñado este proyecto de innovación que se adecúa a las necesidades del menor a la vez que se adapta a las necesidades, preocupaciones y prioridades de las familias dentro de su entorno y en sus rutinas diarias. El objetivo principal de este proyecto es evaluar y valorar la utilización de un facilitador, NF-Walker, en el hogar, en el colegio y en su comunidad, que permita la inclusión del niño/a en su entorno, teniendo en cuenta el paradigma de las prácticas recomendadas por la Division for Early Childhood (DEC, 2014) bajo el modelo de prácticas centradas en la familia. Asimismo, se contemplan como objetivos secundarios valorar la mejora de la alineación corporal, mejorar el control cefálico y de tronco, disminuir las deformidades musculoesqueléticas, favorecer la formación de la cadera y mejorar la calidad de vida del niño y su familia. Este proyecto permite valorar el NF-Walker dentro del entorno más cercano del menor. Recoge diferentes herramientas de evaluación: *Entrevista Basada en Rutinas (EBR)*, *Measure of Engagement, Independence and Social Relationships (MEISR)*, *Segmental Assessment of Trunk Control (SATCo)*, porcentaje de migración de la cadera (PM) y *Families in Early Intervention Quality of Life (FEIQoL)*; que permiten evaluar y valorar las variables de este proyecto. A pesar de que no se ha terminado de ejecutar el proyecto, se vislumbran unos resultados muy positi-

vos en el desarrollo de los menores y en su interacción con el medio, lo cual nos hace concluir en el éxito de este proyecto.

Palabra clave: NF-Walker, patología neurológica, participación, autonomía

1. Introducción

Dentro de la población infantil existen diversas alteraciones neurológicas que pueden provocar una reducción en su autonomía y participación dentro de su entorno, siendo la parálisis cerebral una de las más frecuentes.

Rosenbaum *et al.* (2007) definen la *parálisis cerebral* como un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a causas no progresivas ocurridas en el cerebro fetal o infantil en desarrollo. Pese a la falta de registros epidemiológicos en España, se estima que la parálisis cerebral (PC) es la discapacidad infantil más común con una prevalencia de 2/1000 nacimientos vivos (Gómez-Conesa y Suárez-Serrano, 2017).

En 2001, la OMS publica la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud* (CIF), que conlleva un cambio en el paradigma sobre la discapacidad. No es hasta 2007 cuando se publica la CIF específica para la Infancia y la Adolescencia (CIF-IA), donde se considera a la familia como aquel entorno más importante donde un niño se desarrolla.

Esta clasificación abarca todos los aspectos bio-psico-sociales de la persona para describir el funcionamiento, nivel que presenta dentro de su entorno, y la discapacidad en relación con una condición de salud.

Dentro de ella se contemplan diferentes componentes: funciones y estructuras corporales, actividad y participación, factores ambientales (facilitadores y barreras) y factores personales, dando una visión global sobre el funcionamiento de una persona, así como permite a los profesionales hablar un lenguaje común.

De esta forma, los factores contextuales son considerados de gran influencia para asegurar la participación, siendo esta dependiente de la accesibilidad del entorno, no solo visto como espacios sin barreras, sino también como aquellos facilitadores que

nos permiten una mayor oportunidad para participar y, por tanto, mejorar la calidad de vida y desarrollo personal.

Por todo lo anteriormente expuesto, se hace necesario la evaluación e intervención de todos los componentes de la CIF, a través del uso de diferentes herramientas, que permitan aportar facilitadores y/o eliminar barreras que mejoren la funcionalidad del menor en su entorno.

Teniendo en cuenta la *Clasificación de la Función Motora Gruesa* (por sus siglas en inglés, GMFCS), los niños con niveles III, IV y V no desarrollan la marcha autónoma. Requieren de diferentes dispositivos para su realización, lo que permite mejorar de manera significativa su autonomía y participación.

El NF-Walker (Norsk Funktion Walker), inicialmente conocido como ortesis de marcha de David Hart Walker, es un dispositivo híbrido que brinda soporte dinámico para la bipedestación y para la marcha. Además, permite la movilidad ambulatoria independiente en niños con discapacidad motora severa y movilidad reducida como es el caso de la parálisis cerebral, espina bífida o daño cerebral adquirido, entre otros (Eisenberg *et al.*, 2009; Kuenzle y Brunner, 2009; Bayon y Raya, 2016).

Este es uno de los entrenadores para la marcha más actuales y nuevos que se puede adaptar individualmente al usuario y que permiten al niño tener las manos libres, gracias a su diseño que combina un soporte de peso corporal con el control postural. El NF-Walker se compone de dos partes principales, una ortesis modular de cadera-rodilla-tobillo-pie con soporte para el tronco o exoesqueleto, y un transportador con ruedas o chasis (Eisenberg *et al.*, 2009; Kuenzle y Brunner, 2009; Bayon y Raya, 2016).

El NF-Walker tiene un diseño estándar, con 3 medidas disponibles, al que se le pueden añadir diferentes accesorios teniendo en cuenta las necesidades individuales de cada niño y que permiten una alineación corporal personalizada con asistencia a sus propias dificultades, permitiendo de ese modo, el máximo rendimiento del niño y una mayor participación e inclusión en su entorno.

El exoesqueleto se puede ajustar a la altura adecuada del menor con un accesorio de soporte posterior y ofrece 3 puntos de sujeción a través de una cincha torácica, una cincha pélvica y dos cinchas pretibiales. El chasis ofrece una cantidad regulada e individualizada de soporte corporal y guía de marcha. Asimismo,

tiene una dirección diseñada para que las ruedas delanteras del chasis giren cuando el niño gira el cuerpo (Eisenberg *et al.*, 2009; Kuenzle y Brunner, 2009).

Para manejar el NF-Walker, es necesario el uso de unas botas o sandalias ortopédicas adaptadas específicamente para este dispositivo, como los zapatos ortopédicos Piedro o Mendivil.

Por otro lado, los beneficios del NF-Walker se relacionan a su vez con los de la bipedestación activa, ya que este dispositivo brinda la oportunidad de ponerse de pie y esto es un objetivo de intervención importante dentro de los niños con parálisis cerebral con niveles de la GMFCS III, IV y V.

La bipedestación activa favorece la participación e interacción social, así como el disfrute de las actividades. También estimula la actividad mental, mejora la sensación corporal y la autoestima (Nordström *et al.*, 2014; Goodwin *et al.*, 2018).

A nivel fisiológico y funcional, previene las úlceras por presión, produce cambios positivos en el sistema cardiorrespiratorio, favorece la función gastrointestinal y vesical, mejora la densidad mineral ósea (DMO) y la fuerza, ayuda a reducir la espasticidad, mejora la movilidad articular y de esa forma se previenen las retracciones articulares, las fracturas y la escoliosis; disminuye el riesgo de subluxación de cadera, mejora las habilidades motoras (control de cabeza, tronco y extremidades superiores) y permite el cambio postural (Nordström *et al.*, 2014; Goodwin *et al.*, 2018).

En conclusión, el dispositivo NF-Walker favorece la marcha de forma independiente sin apoyo de manos, lo que posibilita una mayor integración de los miembros superiores en actividades de la vida diaria.

2. Justificación

La puesta en marcha de este proyecto de innovación, *NF-Walker como facilitador para la participación de niños en el entorno*, fomenta la inclusión de los menores en sus ámbitos. El NF-Walker actuaría como un facilitador presente en el entorno permitiendo la mejora en el funcionamiento del menor, reduciendo, por tanto, su discapacidad y enriqueciendo su calidad de vida. Al mismo tiempo, se adecuaría a las necesidades del niño y se adaptaría a

las necesidades, preocupaciones y prioridades de las familias dentro de su ambiente y en sus rutinas diarias.

3. Objetivos

El objetivo general de este proyecto es evaluar y valorar la utilización de un facilitador, NF-Walker, en el hogar, colegio y comunidad que permita la inclusión del niño en su entorno.

También se contemplan como objetivos específicos valorar la mejora de la alineación corporal, mejorar el control cefálico y de tronco, disminuir las deformidades musculoesqueléticas, favorecer la formación de la cadera y mejorar la calidad de vida del niño y de la familia.

4. Metodología

Para valorar la eficacia del NF-Walker en la participación y autonomía de niños con parálisis cerebral, se emplearán diferentes herramientas de evaluación.

La *Entrevista Basada en Rutinas* (EBR) es una entrevista semiestructurada sobre el día cotidiano de la familia; reflejando la participación del niño, su autonomía y sus relaciones sociales en los diferentes momentos del día (McWilliam, 2010). La EBR tiene tres propósitos principales:

1. Desarrollar una lista de objetivos funcionales para el niño y la familia.
2. Evaluar la funcionalidad del niño y el funcionamiento familiar.
3. Establecer una relación positiva con la familia.

La *Measure of Engagement, Independence and Social Relationships* (MEISR) es una herramienta de uso sencillo, creada para reflejar el comportamiento funcional del niño desde su nacimiento hasta los 3 años de edad.

Ofrece una oportunidad, tanto para las familias como para los profesionales, y un punto de inicio para comenzar a hablar con la familia sobre el funcionamiento de su hijo en los diferen-

tes momentos del día. De esta forma, la MEISR también ayuda a las familias a comprender cómo es la implicación, la independencia y las relaciones sociales del niño dentro del contexto común de las rutinas familiares. Será, por tanto, completada por los cuidadores principales, quienes reciben de esta forma (tras el análisis posterior de los resultados junto con ellos) una imagen de las habilidades funcionales del niño y las futuras oportunidades de aprendizaje.

La *Segmental Assessment of Trunk Control* (SATCo) permite evaluar de manera sistemática el nivel de control de cabeza y tronco en niños con discapacidad motora (Santamaria, 2016). Esta herramienta valora la estabilidad y los dominios de equilibrio estático, reactivo y activo en 7 diferentes segmentos de control (cabeza, torácico superior, torácico medio, torácico inferior, lumbar superior, lumbar inferior y control de tronco completo). En el caso de existir alteraciones, los niños pueden ser clasificados de acuerdo con la SATCo con una alteración leve, moderada o severa.

El porcentaje de migración de la cadera (PM), evaluado mediante un seguimiento radiográfico, permite evaluar el desplazamiento de la cadera y los riesgos de inestabilidad en la misma. Este método de evaluación recoge el grado de migración de la cabeza del fémur bajo el borde lateral de acetábulo.

La *Families in Early Intervention Quality of Life* (FEIQoL) permite evaluar la Calidad de Vida de las Familias en Atención Temprana, por medio de 39 preguntas en un rango de puntuación de 1 a 5 (García-Grau, McWilliam, Martínez-Rico y Grau-Sevilla, 2018).

5. Resultados

Con la puesta en marcha de este proyecto de innovación se pretende aportar información sobre la efectividad del NF-Walker, favoreciendo su utilización dentro de un grupo poblacional que ve limitada su autonomía y participación, así como acercando a las familias un facilitador en el entorno del menor, dando respuesta a sus necesidades, preocupaciones y prioridades.

De la misma manera, permitirá mantener la bipedestación activa y la marcha autónoma en las actividades de la vida diaria.

Además, se podrán prevenir las alteraciones musculoesqueléticas más comunes en los niños con niveles III, IV y V de la GMFCS.

Hay que mencionar todos aquellos factores personales y emocionales (motivación y autoestima) que permiten al niño el disfrute del juego y las actividades, explorando todo lo que le rodea y mejorando de esta manera su autonomía y participación. Todo ello incidirá en la mejora de la calidad de vida del menor y, por tanto, en la de su familia.

En cuanto a las herramientas establecidas, se confirmará que permiten realizar una correcta evaluación de cada uno de los aspectos contemplados en este proyecto de innovación.

De este modo, respetar y cumplir todos los aspectos bio-psicosociales de los niños y niñas con parálisis cerebral, tal y como contemplan las prácticas recomendadas por la Division for Early Childhood (DEC, 2014) bajo el modelo de prácticas centradas en la familia.

6. Conclusiones

Con la realización de este proyecto de innovación queda patente que se alcanzan los objetivos planteados desde el inicio, destacando los beneficios aportados tanto a los menores como a sus familias.

En primer lugar, se confirma la importancia de la autonomía y la participación, tal y como contempla la CIF-IA, favoreciendo y fomentando el desarrollo del menor en su entorno.

Asimismo, el hecho de incluir una herramienta para el control de las estructuras y funciones corporales facilita la prevención de las comorbilidades existentes en estos niveles de funcionamiento en la parálisis cerebral.

Por otra parte, disponer de un dispositivo, NF-Walker, adaptable de manera individual a cada usuario, con diferentes tamaños y accesorios para un mejor ajuste del mismo, permite realizar una bipedestación activa controlada y marcha independiente. Asimismo, el permitir tener las manos libres favorece la participación en el juego, así como la realización de actividades en la vida diaria.

En conclusión, cabe destacar los potenciales beneficios que aporta el uso del NF-Walker en cuanto a la autonomía y partici-

pación de los niños con discapacidad motora y limitaciones en su funcionalidad. Contemplando la puesta en marcha de este proyecto de innovación a través de la realización de una prueba piloto que permitirá valorar la efectividad de este dispositivo en los aspectos tenidos en cuenta en este proyecto.

7. Referencias bibliográficas

- Bayon, C. y Raya, R. (2016). Robotic Therapies for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Translational Biomedicine*, 7(1). <https://doi.org/10.21767/2172-0479.100044>
- Eisenberg, S., Zuk, L., Carmeli, E. y Katz-Leurer, M. (2009). Contribution of Stepping While Standing to Function and Secondary Conditions Among Children with Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 21(1), 79-85. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31818f57f2>
- García-Grau, P. McWilliam, R. A., Martínez-Rico, G. y Grau-Sevilla, M. D. (2018). Estructura factorial y consistencia interna de una versión española de la calidad de vida familiar (FaQoL). *Investigación aplicada en calidad de vida*, 13(2), 385-398.
- Gómez-Conesa, A. A. y Suárez-Serrano, C. (2017). Parálisis cerebral infantil: Panorama de su prevalencia en España. *Fisioterapia*, 39(5), 185-186. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6078926>
- Goodwin, J., Lecouturier, J., Basu, A., Colver, A., Crombie, S., Smith, J., Howel, D., McColl, E., Parr, J. R., Kolehmainen, N., Roberts, A., Miller, K. y Cadwgan, J. (2018). Standing frames for children with cerebral palsy: A mixed-methods feasibility study. *Health Technology Assessment*, 22(50), 1-232. <https://doi.org/10.3310/hta22500>
- Kuenzle, C. y Brunner, R. (2009). The Effects of the Norsk Funktion-Walking Orthosis on the Walking Ability of Children With Cerebral Palsy and Severe Gait Impairment. *JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics*, 21(3), 138-144. <https://doi.org/10.1097/JPO.0b013e3181b173ec>
- McWilliam, R. A. y Ph. D. (2010). *Routines-based early intervention: Supporting young children and their families*. Brookes Publishing.
- Ministerio de Sanidad y Política Social - Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: versión para la infancia y la adolescencia: CIF-IA*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>

- Nordström, B., Näslund, A., Ekenberg, L. y Zingmark, K. (2014). The ambiguity of standing in standing devices: A qualitative interview study concerning children and parents experiences of the use of standing devices. *Physiotherapy Theory and Practice*, 30(7), 483-489. <https://doi.org/10.3109/09593985.2014.900838>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. y Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
- Santamaria, V., Rachwani, J., Saavedra, S. L. y Woollacott, M. H. (2016). The Impact of Segmental Trunk Support on Posture and Reaching in Children with Cerebral Palsy. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 28(3), 285-293. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000273>