

Trabajo Fin de Grado

Proceso de intervención de TO: TICs en una
persona con parálisis cerebral

Autor/es

Cristina de la Fuente Utrilla

Director/es

Rafael Sánchez Arizcuren

Facultad de Ciencias de la Salud

2013

RESUMEN

La parálisis cerebral (PC) es un problema de salud importante. Según el Registro Europeo de PC, es actualmente la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia.

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC), ofrecen una cantidad de recursos que permiten mejorar o incrementar el nivel de participación de las personas en actividades significativas, y llevar a cabo un desempeño ocupacional adecuado.

Las personas con PC se encuentran excluidas en el manejo de las TIC, debido a problemas de comunicación, dificultades en el aprendizaje, trastornos motores y a la falta de accesibilidad en las aplicaciones informáticas. Los TO pueden ayudar a estas personas a elegir y tener acceso a dispositivos de apoyo que promueven la función y la participación. El objetivo del trabajo es confeccionar una intervención de TO para facilitar el acceso y manejo del ordenador a una persona con PC, mediante la aplicación de la Tecnología de apoyo como facilitador en su desempeño ocupacional y participación social. La intervención se basa en el Modelo de Ocupación Humana y en el Marco de Trabajo de la Práctica de TO. Se realizan diferentes procedimientos de evaluación, entre los cuales se crea una evaluación de acceso al ordenador debido a la inexistencia de evaluaciones validadas en castellano. Los resultados de intervención, muestran como tras la aplicación de la tecnología de apoyo una persona con PC puede tener acceso al ordenador, y por consiguiente a las TIC y a la Sociedad de la información, facilitando su desempeño ocupacional y autonomía.

Palabras clave: parálisis cerebral; terapia ocupacional; tecnología de apoyo; TIC; acceso ordenador.

ÍNDICE

	<u>Páginas</u>
Introducción.....	1-4
Objetivo.....	5
Metodología.....	5-12
Desarrollo.....	13-15
Conclusiones.....	16
Bibliografía.....	17-21
Anexos:	
– Anexo I (clasificación de PC).....	22-23
– Anexo II (evaluación creada sobre dispositivos de acceso al ordenador).....	24-26
– Anexo III (precio de dispositivos de acceso al ordenador)....	27
– Anexo IV (perfil ocupacional completo).....	28-29

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es un problema de salud importante. Según el Registro Europeo de Parálisis Cerebral, es actualmente la causa más frecuente de discapacidad motora en la primera infancia.⁽¹⁾ La *incidencia* de PC en los países desarrollados permanece estable desde los años 50, situándose alrededor de 2 por 1.000 recién nacidos vivos.⁽²⁾ Estudios recientes mencionan que cada año surgen 10.000 nuevos casos de PC en la Comunidad Europea.⁽³⁾ En España, en 2012, se calcula que son 120.000 personas las que tienen PC.⁽⁴⁾

Rosenbaum, Paneth, Levinton, Goldstein y Bax (2007) definen la PC como:

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 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.⁽⁵⁾

La PC se puede clasificar siguiendo 2 criterios: Según el trastorno motor dominante (Espástica, Atetósica o Discinética, Atáxica y PC Mista)⁽⁶⁾ y según la localización de la afección (Hemiplejía, Diplejía, Monoplejía, Cuadriplejía, Paraplejía).⁽⁷⁾ (Ver Anexo I)

Muchas personas con PC pueden tener una expectativa de vida muy limitada, pero otras la tienen como cualquier persona sana. La morbilidad y la mortalidad están relacionadas con la gravedad de la PC y las complicaciones médicas asociadas.⁽⁸⁾

Actualmente no existe ninguna intervención que pueda reparar el daño en las áreas del encéfalo que controlan la coordinación muscular y el movimiento (M. Goldstein. 2004). Sin embargo, las intervenciones médicas

y terapéuticas ayudan a reducir los síntomas asociados o mejoran las capacidades funcionales en personas con PC.⁽⁹⁾ Siendo de gran importancia el inicio temprano del tratamiento y la necesidad del trabajo en equipo multidisciplinar.⁽²⁾

Son cuatro los pilares del tratamiento de la PC: la fisioterapia, la terapia ocupacional, la educación compensatoria y la logopedia, cada uno con diferentes técnicas y enfoques.⁽¹⁰⁾

Entre las intervenciones médicas destacan la intervención farmacológica de la espasticidad [el baclofeno, la Tizanidina y las inyecciones de toxina botulínica^(2,9) (siendo la toxina botulínica tipo A el único tratamiento efectivo en reducir la espasticidad localizada en la PC)],⁽¹¹⁾ y la cirugía como la rizotomía dorsal selectiva (para reducir el tono muscular)⁽⁹⁾

En la actualidad, las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (en adelante TIC) forman parte de nuestra vida cotidiana, jugando un papel importante en prácticamente la totalidad de sectores y ámbitos de la sociedad,⁽¹²⁾ debido a esto la sociedad actual ha sido calificada como sociedad de la información.⁽¹³⁾

En esta sociedad de la Información, el acceso y utilización de las TIC ofrece a los ciudadanos posibilidades a nivel de ocio, acceso a información, interacción, comunicación, formación, etc.⁽¹⁴⁾ Así como una gran cantidad de recursos que permiten mejorar o incluso incrementar el nivel de participación de las personas en actividades que son significativas para ellas, permitiéndoles así cumplir con las demandas sociales de su comunidad de pertenencia y llevar a cabo un desempeño ocupacional adecuado. Sin embargo, hay situaciones en las que no existe una accesibilidad real a las TIC, como es el caso de muchas personas con discapacidad, que se encuentran en una situación de exclusión ante este proceso de innovación y desarrollo tecnológico. Como consecuencia de esta exclusión surge el término "brecha digital"⁽¹⁵⁾

Por tanto, las TIC tienen la doble y contradictoria capacidad tanto de facilitar la ejecución autónoma de muchas actividades cotidianas como de convertirse en importantes barreras que acentúen dificultades y diferencias.⁽¹⁶⁾

Las personas con PC, son uno de los colectivos de personas que se encuentran excluidas en el manejo de las TIC y del acceso a la sociedad de la información, debido a sus problemas de comunicación, las dificultades en el aprendizaje, los trastornos motores y a la falta de accesibilidad en las aplicaciones informáticas.⁽¹⁷⁾ Debido a estas dificultades, la Confederación ASPACE lleva a cabo el proyecto ASPACEnet, que tiene como misión facilitar y fomentar el uso de las nuevas tecnologías entre las personas con PC a través del desarrollo de soluciones tecnológicas innovadoras o de la adquisición de las adaptaciones necesarias⁽¹⁰⁾. Los terapeutas ocupacionales pueden desempeñar un papel clave ayudando a las personas con PC a elegir y tener acceso a dispositivos de asistencia y apoyos que promueven la función y la participación⁽⁹⁾ (como por ejemplo a tener acceso a las TIC).

El terapeuta ocupacional, como profesional socio-sanitario que utiliza la actividad significativa como herramienta, puede desarrollar un papel fundamental en la actual Sociedad de la Información: ya que podrá encontrar en la utilización y aplicación de las TIC, un medio adecuado para la consecución de objetivos terapéuticos, y una herramienta idónea a través de la cual los usuarios pueden descubrir amplias posibilidades para la realización de actividades significativas, e incluso, el desarrollo de una verdadera ocupación,⁽¹⁸⁾ además de potenciar la autonomía personal en las diferentes áreas de desempeño ocupacional de las personas con discapacidad (por ejemplo, en personas con PC).⁽¹⁶⁾ Para la utilización con éxito de las TIC (Internet, software, hardware, dispositivos portátiles, juegos de ordenador etc.), el terapeuta ocupacional tiene que tener la capacidad de seleccionar y estructurar las tecnologías de acuerdo a satisfacer las necesidades terapéuticas de los usuarios⁽¹⁹⁾ y para que las TIC sean herramientas facilitadoras, y no se conviertan en una barrera.⁽¹⁶⁾

Con este trabajo se pretende confeccionar una intervención de Terapia Ocupacional para una persona con parálisis cerebral, mediante la aplicación

de las TIC, para que estas se conviertan en herramientas facilitadoras en su desempeño ocupacional, y no en una barrera. Proporcionándole así una mejor forma de interacción y de ocio.

La evaluación e intervención de este caso tendrá lugar en el centro de día de Fundación ASPACE Zaragoza, que forma parte de la Federación Aragonesa de Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis cerebral y trastornos afines (ASPACE-ARAGÓN), y de la Confederación ASPACE.

OBJETIVO

El objetivo de este trabajo es confeccionar una intervención de Terapia Ocupacional para facilitar el acceso y manejo del ordenador a una persona con parálisis cerebral, mediante la aplicación de la Tecnología de apoyo como facilitador en su desempeño ocupacional y participación social.

METODOLOGÍA

En este trabajo fin de grado se desarrolla un proceso de intervención de caso único. Para empezar esta intervención primero se informa al paciente, el cual autoriza su participación mediante la firma del consentimiento informado.

Esta intervención se basa en el Modelo de Ocupación Humana (MOHO) de Kielhofner y en el Marco de Trabajo de la Práctica de TO.

El *Modelo de Ocupación Humana*, es un modelo holístico que considera al hombre y a su ocupación como un sistema abierto que está en interacción dinámica con el medio. Este modelo se ocupa de: la motivación por la ocupación, el patrón de vida ocupacional, la dimensión subjetiva del desempeño y la influencia del ambiente en la ocupación. Conceptualizando a los seres humanos como compuestos por tres elementos: la volición, la habituación y la capacidad de desempeño.⁽²⁰⁾ Teniendo en cuenta en este proceso de intervención la volición del paciente (motivación e intereses).

El *Marco de Trabajo de la Práctica de TO*, va a guiar este proceso, en el cual se va a incluir una evaluación, una intervención y un seguimiento de los resultados.⁽²¹⁾

El *enfoque de intervención* que se va a utilizar en este proceso es el enfoque de modificación del entorno, para apoyar el desempeño a través de técnicas compensatorias (incluyendo dispositivos y software)

EVALUACIÓN

Las primeras sesiones de este proceso, tienen lugar en enero, en ellas se lleva a cabo la evaluación del paciente, a través de 7 sesiones de 1 hora de duración.

Los procedimientos de evaluación que se utilizan en este proceso son:

- Historia clínica
- Observaciones
- Entrevista con el paciente
- Aplicación de instrumentos estandarizados:
 - El Índice de Barthel: Instrumento utilizado para medir la capacidad de la persona en la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, del cual se puede obtener una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto.⁽²²⁾ Resultado del paciente: 20/100, es dependiente total.
 - Evaluaciones utilizadas que aporta El Modelo de Ocupación Humana:
 - Listado de Intereses modificado: formulario en el cual el sujeto nos indica los intereses presentes y el grado de atracción que manifiesta hacia esos intereses. Recogiendo también información sobre la participación actual y futura esperada por el sujeto en los intereses. El interés más destacado del paciente es el del ordenador, ya que es su tiempo libre le gusta realizar diferentes actividades en el ordenador (escuchar música, ver fotos...), aunque para ello necesite la ayuda de otra persona.
 - Listado de roles: formulario acerca de 10 roles en el cual el sujeto nos indica si los desempeña, si participa actualmente en ellos y/o si planea realizarlos en el futuro. Los roles de mayor valor asignado del paciente son el rol de amigo y el de miembro de familia.

- ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills): esta evaluación es una herramienta observacional que permite medir la habilidad del sujeto en el discurso y el intercambio social en el transcurso de las ocupaciones diarias.⁽²³⁾ El paciente tiene dificultad en el intercambio de información, ya que no puede articular palabras debido a anartria espástica, pero la gesticulación y la mirada le ayudan en la comunicación. Es una persona que le gusta relacionarse e iniciar conversación.
- Evaluación de los dispositivos de acceso al ordenador, debido a la inexistencia de instrumentos de evaluación de acceso al ordenador validos en castellano, se ve la necesidad de buscar alternativas y crear instrumentos o pruebas de evaluación, para ello se utiliza:
- Listado P.C.A.: *El acceso al ordenador en personas con Parálisis Cerebral*. Es un listado de evaluación de características físicas. Este listado proporciona un proceso estructurado para facilitar el acceso al ordenador, proporcionando información sobre dispositivos en general, sin recomendar un producto específico.⁽²⁴⁾
 - Se crean diferentes pruebas para evaluar que dispositivo es más eficaz para el paciente, basándome en diferentes pruebas del *Assessment of Computer Task Performance (ACTP)*. Es un instrumento de evaluación creado en francés y validado en inglés, desarrollado para ayudar a los terapeutas en sus intervenciones y en hacer recomendaciones sobre el acceso y uso del ordenador por personas con limitaciones físicas. Este instrumento evalúa el rendimiento de un usuario que necesita tecnología de apoyo para el acceso al ordenador, además, es útil para comparar que dispositivo es más eficaz.⁽²⁵⁾

Para realizar la evaluación de los dispositivos de acceso al ordenador se dispone de los siguientes recursos y dispositivos: monitor, teclado y ratón convencional, ratón de bola pequeña y de bola grande, Joystick, ratón Touchpad, mini teclado, teclado aumentado y carcasa de teclado. Con estos dispositivos realizamos la evaluación creada (ANEXO II) obteniendo los siguientes resultados:

	Ratón convencional	Ratón de bola grande	Ratón de palanca	Ratón de bola pequeña	Ratón Touchpad
Tiempo requerido	6 minutos y 27 segundos	4 minutos y 55 segundos	2 minutos y 55 segundos	2 minutos y 20 segundos	1 minuto y 55 segundos
Nº de errores	7	4	2	3	2
Completa la actividad	Si	Si	Si	Si	Si
Pulsa el botón izquierdo	Si	Si	Si	Si	Si
Pulsa el botón derecho	Si	Si	Si	Si	Si
Hace doble clic	No	Si	Si	Si	Si
Mueve el cursor de lado a lado	Si	Si	Si	Si	Si

Según los resultados el dispositivo más eficaz es el ratón Touchpad, ya que es con el que menos tiempo tarda en realizar la actividad, y junto con el ratón de palanca son los 2 ratones con los que más precisión tiene, obteniendo solo 2 errores, por lo que se le entrena en el manejo de este

tipo de ratón. Si tenemos en cuenta el precio de los dispositivos (ANEXO III), podemos decir que es asequible económicamente. Cabe destacar que el paciente puede usar, aunque con más dificultades, los diferentes tipos de ratones mencionados en la evaluación, ya que consigue completar la actividad, mover el curso y pulsar los botones del ratón con todos los tipos de ratones, siendo el ratón convencional el menos eficaz ya que es con el que más tiempo tarda y con el que no consigue hacer doble clic, mostrando en la evaluación de este ratón nerviosismo y frustración.

Los resultados de acceso a través del teclado son los siguientes:

	Teclado convencional	Teclado pequeño	Teclado aumentado
Tiempo requerido	6 minutos y 20 segundos	6 minutos y 16 segundos	6 minutos y 50 segundos
Nº de errores	9	9	10
Completa la actividad	Si	Si	Si

Tras evaluar qué tipo de teclado es más eficaz para el paciente, podemos concluir, que puede usar cualquier tipo de teclado, el convencional o uno más pequeño (del ordenador portátil), ya que la precisión y velocidad de uso es prácticamente igual en ambos teclados. No hay necesidad de usar un cobertor o carcasas, ya que con el teclado aumentado tarda más tiempo, el paciente refiere que no le gusta la presión de ese tipo de teclas, que son más duras y de textura diferente. En esta evaluación cabe destacar, la dificultad que tiene en mantener pulsadas dos o más teclas simultáneamente cuando se necesita una combinación de varias letras (por ejemplo poner el signo de los dos puntos), por lo que se le activa en el ordenador StickyKeys, se trata de una Opción de Accesibilidad de Microsoft que permite pulsar las teclas de una en una en lugar de tener que pulsarlas simultáneamente.

Tras la activación de Stickykeys, se le vuelve a evaluar, obteniendo los siguientes resultados:

	Teclado convencional (con StickyKeys)	Teclado pequeño (con StickyKeys)	Teclado aumentado (con StickyKeys)
Tiempo requerido	5 minutos y 13 segundos	5 minutos y 10 segundos	5 minutos y 58 segundos
Nº de errores	7	7	8
Completa la actividad	Si	Si	Si

Con los resultados de la evaluación, siguiendo el Marco de Trabajo de la Práctica de TO, se elabora el perfil ocupacional del paciente.

➤ Perfil ocupacional:

C.G. varón de 47 años de edad, diagnosticado de tetraparesia espástica por parálisis cerebral infantil (PCI), de la cual se deriva movimientos distónicos sobre todo en EESS, anartria espástica y escoliosis lumbar derecha. *(Perfil ocupacional completo ANEXO IV)*

INTERVENCIÓN

Se propone un plan de intervención orientado hacia el logro de unos objetivos mediante la realización de un conjunto de actividades individuales, que se llevan a cabo entre febrero y abril en 15 sesiones de 1 hora, en una sala amplia, con el equipamiento, dispositivos y software necesario proporcionado por la Fundación ASPACE Zaragoza.

Objetivos específicos de la intervención:

- Mejorar la eficacia en el manejo del ratón seleccionado
- Mejorar la eficacia en el manejo del teclado
- Mejorar su desempeño en el manejo de diferentes programas y entornos.

Para realizar la intervención y favorecer la interacción con el usuario se le instala en el ordenador, SodelsCot (voces de Jorge Loquendo), un sintetizador de voz para Windows que convierte cualquier texto en voz.

La intervención constará:

- Entrenamiento de la tecnología de apoyo aplicada para el acceso al ordenador
- Entrenamiento en el uso y manejo de diferentes programas y entornos.

Para llevar a cabo el entrenamiento en el manejo de los dispositivos de acceso seleccionados y de diferentes actividades y programas del ordenador, se comenzara primero con tareas fáciles para conseguir destreza en el uso de los dispositivos. Se plantean los siguientes objetivos operativos junto con las actividades:

Actividad	Objetivos operativos
Actividades del programa J-Click	<ul style="list-style-type: none"> - Fomentar la pulsación del botón izquierdo del ratón y el movimiento del cursor a través de completar diferentes actividades del programa J-Click en un tiempo delimitado (a cada actividad se le establece un tiempo)
Cortar/Copiar y Pegar un archivo	<ul style="list-style-type: none"> - Lograr cortar/copiar un archivo a través de pulsar el botón derecho del ratón sobre el archivo y seleccionar la opción cortar/copiar mediante la pulsación de botón izquierdo. - Lograr pegar un archivo a través del pulsar el botón derecho en el sitio donde lo quieres colocar y seleccionar la opción pegar mediante la pulsación del botón izquierdo
Escribir en Word un texto corto (50 palabras)	<ul style="list-style-type: none"> - Conseguir <i>pulsar las teclas correctas</i>, obteniendo menos de 5 errores - Conseguir redactar un texto de 50 palabras
Abrir diferentes documentos y programas del escritorio	<ul style="list-style-type: none"> - Lograr el <i>doble clic</i> en el primer intento.
Guardar un documento	<ul style="list-style-type: none"> - Aprender y lograr guardar un documento
Mandar un correo electrónico primero sin adjunto y después con adjunto	<ul style="list-style-type: none"> - Enviar un correo - Enviar un correo con archivo adjunto (foto)
Actividades para el acceso y manejo del chat	<ul style="list-style-type: none"> - Conseguir mantener una conversación vía Skipe con otra persona
Actividades para el acceso y manejo de una página de juegos	<ul style="list-style-type: none"> - Acceder a la página web e iniciar un juego
Manejar el reproductor de Windows para escuchar música	<ul style="list-style-type: none"> - Poder escuchar canciones - Lograr cambiar de una canción a otra

DESARROLLO

Resultados y Discusión

El proceso de reevaluación se ha realizado en mayo, tras terminar la intervención, en una sesión de 1 hora. Para ello se ha utilizado la prueba de evaluación que se creó para seleccionar que dispositivo de acceso al ordenador era el más eficaz. Obteniendo los siguientes resultados y comparándolos con los de la evaluación:

	Ratón Touchpad antes del entrenamiento (en la evaluación)	Ratón Touchpad después del entrenamiento (en la reevaluación)
Tiempo requerido	1 minuto y 55 segundos	1 minuto y 35 segundos
Nº de errores	2	0
Completa la actividad	Si	Si
Pulsa el botón izquierdo	Si	Si
Pulsa el botón derecho	Si	Si
Hace doble clic	Si	Si
Mueve el cursor de lado a lado	Si	Si

En la tabla podemos comprobar cómo tras el entrenamiento en el manejo del ratón Touchpad, el paciente tarda menos tiempo en realizar la actividad y tiene mejor precisión, ya que no comete ningún error.

	Teclado convencional (en la evaluación)	Teclado convencional (en la reevaluación)	Teclado pequeño (en la evaluación)	Teclado pequeño (en la reevaluación)
Tiempo requerido	5 minutos y 13 segundos	4 minutos y 26 segundos	5 minutos y 10 segundos	4 minutos y 9 segundos
Nº de errores	7	6	7	4
Completa la actividad	Si	Si	Si	Si

En la tabla se puede observar cómo tras el entrenamiento y la activación de las Stickykeys, el paciente tarda bastante menos tiempo en completar la actividad y tiene un menor número de errores. Destacando que tras la activación de las Stickykeys, el paciente no tiene que hacer dificultosos movimientos de miembro superior izquierdo para mantener varias teclas pulsadas simultáneamente.

A través de los resultados que se presentan en la tabla se puede concluir que el paciente es más eficaz con los dispositivos seleccionados. Tras la instalación del sintetizador de voz, SodelsCot, y entrenamiento de su uso, obtiene una nueva forma de comunicarse, según refiere es una forma de comunicarse muy placentera ya que le permite relacionarse con personas con las cuales antes tenía más dificultad para que estas le entendieran.

Tras la intervención y el entrenamiento en el manejo del ordenador, el paciente puede manejarlo de forma independiente, sin la necesidad de tener a una persona que le ayude, de esta forma el ocio de C.G. es más enriquecedor, ya que en su tiempo libre y ocio le gusta estar con el ordenador, además de potenciar también otra forma de comunicación a través de correos electrónicos y de chats.

Al acabar la sesión se valora el grado de satisfacción del paciente mediante una entrevista no estructurada, destacando la satisfacción del paciente sobre la intervención y el resultado de esta, refiriendo que le ha parecido un proceso fácil, ya que creía que iba a ser más complicado.

Una de las limitaciones que han surgido en esta intervención es que no se ha tenido en cuenta la actividad de arrastrar archivos, ya que para comenzar en el manejo del ratón esta actividad se ha realizado con los botones izquierdo y derecho del ratón, a través de cortar/copiar y pegar. Por lo que sería útil que en posteriores intervenciones se tuviera en cuenta la actividad de arrastre de un archivo, para que así el manejo del ordenador fuera más eficaz. Otra limitación es que no se ha valorado de forma estructurada las destrezas de desempeño (motrices y cognitivas) en las actividades con propósito que se han llevado a cabo en la intervención. Se aconsejaría que en siguientes intervenciones, cuando el paciente haya adquirido las destrezas básicas, se valoraran actividades más largas, ya que en este proceso se han valorado actividades cortas y sencillas.

CONCLUSIONES

Los resultados de esta intervención, muestran como gracias a la aplicación de la tecnología de apoyo una persona con parálisis cerebral puede tener acceso al ordenador, y por consiguiente a las TIC y a la Sociedad de la información, facilitando su desempeño ocupacional y autonomía, como ha resultado en esta intervención donde se ha conseguido una nueva forma de comunicación y un ocio más enriquecedor.

Estos resultados se pueden comparar con otros estudios^(12, 25, 27) donde se han desarrollado o aplicado diferentes tecnologías de apoyo y estas han resultado ser útiles en el acceso y uso de las TIC, ofreciendo una mayor autonomía, independencia funcional y calidad de vida y potenciando su integración en esta Sociedad de la Información que se está creando.⁽¹²⁾

AGRADECIMIENTOS:

Agradecer a Rafael Sánchez Arizcuren su profesionalidad y capacidad para guiarme en este trabajo, por su tiempo y dedicación para que este trabajo se realizara de forma exitosa.

Dar las gracias a la Fundación ASPACE Zaragoza por la colaboración brindada, en especial a Jorge Moreno Celma por su apoyo y ayuda cuando ha sido necesaria, y sobre todo agradecer al paciente por su participación, que gracias a su aporte ha sido posible la realización de este trabajo, enriqueciéndolo.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Fernández JJ. Logopedia y familia. Salamanca: Universidad Pontificia de Salamanca; 2007. p.180
- (2) Hurtado IL. La parálisis cerebral: Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría del Hospital Sabadell. Barcelona: Pediatr Integral [Internet]. 2011[consulta el 28 de enero de 2013]; XV(8): 776-787. Disponible en: <http://www.sepeap.org/secciones/documentos/pdf/776-787%20PC.pdf>
- (3) FEDERACIÓN ASpace Castellano Leonesa. Calidad de vida y necesidades percibidas en niños y adolescentes con parálisis cerebral. [Internet]. Valladolid: septiembre 2009 [consulta el 15 de enero de 2013]. Disponible en: http://www.federacionaspacecyl.org/publicaciones/publicacion_inico.pdf
- (4) FUNDACIÓN BOBATH, Asistencia y tratamiento integral de las personas afectadas de Parálisis y Daño Cerebral. [Internet]. Madrid: 2012 [consulta el 21 de diciembre de 2012]. Disponible en: <http://www.fundacionbobath.org/index.php/nosotros/la-paralisis-cerebral-y-el-dano-cerebral>
- (5) Rosenbaum P, Paneth N, Levinton A, Goldstain M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. April 2006. Developmental Medicine & Child Neurology [Internet]. 2007 [consulta el 12 de enero de 2013]; 49, 8-14. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17370477>
- (6) González AI. Et al. Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con parálisis cerebral. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: IMSERSO [Internet]. 2012 [consulta el 20 de enero de 2013]. Disponible

en:http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/gv_paralisc.pdf

- (7) Martin Betanzos J. Parálisis cerebral y contexto escolar. Necesidades educativas: del diagnóstico a la intervención. Madrid: EOS; 2011. p. 81-82

- (8) Malagon J. Parálisis Cerebral. [Internet] México: 2007 [consulta el 3 de febrero de 2012]. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v67n6s1/v67n6s1a07.pdf>

- (9) Crepeau EB, Cohn ES, Schell BAB, Willard HS, Spackman CS. Terapia ocupacional. 11ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2011. p. 998-1000

- (10) Fundación Bobath. Confederación ASPACE. [Internet]. Madrid: 2012. [consulta el 18 de diciembre de 2012]. Disponible en: <http://www.aspace.org/>

- (11) Ramos J, Cuestas E. La toxina botulínica tipo A es el único tratamiento probadamente efectivo para reducir la espasticidad localizada en niños con parálisis cerebral. Evid. Pediatr. [Internet] 2010 [consulta el 20 de febrero de 2013]; 6(2):1-3. Disponible en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3245513>

- (12) Groba González B, Nieto Riveiro L, Pereira Loureiro J, Pousada García T, Moreiras Lorenzo A, Mourellos Sánchez MI. Proyecto In-TIC: integración de las personas con diversidad funcional en las tecnologías de la información y las comunicaciones. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2009 [consulta el 5 de febrero del 2013]; 6(10): [28p]. Disponible en : <http://www.revistatog.com/num10/pdfs/revision1.pdf>

- (13) Cano R, Collado S. Neurorrehabilitación: Métodos específicos de valoración y tratamiento. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2012.
- (14) Grande R, Pereira MA, Mato V, Pazos A. Accesibilidad de las personas mayores a las tecnologías de la información y la comunicación: Situación actual en España. En: Pereira J, Martínez LA, Fuertes JL, Vázquez JM (eds). Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la Autonomía Personal, Dependencia y Accesibilidad. A Coruña: Universidade da Coruña; 2008. P. 93-114.
- (15) Groba B, Nieto L. Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. Experiencia en el Centro de Día de Mayores de Cruz Roja de A Coruña. En: Nieto L, Groba B, Pousada T, Pereira J (eds). Aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad. A Coruña: Universidade da Coruña; 2012. p. 44
- (16) Flores M, Lolo JL, Novo C, Varela C. TIC y autonomía personal en personas con discapacidad en alto grado de afectación. Iniciativas y experiencias del aula ocupacional de nuevas tecnologías de Fingoi. En: Nieto L, Groba B, Pousada T, Pereira J (eds). Aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad. A Coruña: Universidade da Coruña; 2012. p. 145-154
- (17) López E, Pérez MJ, Vizcaya Y, Piñeiro M. Intervención en personas con parálisis cerebral utilizando las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones. En: Nieto L, Groba B, Pousada T, Pereira J (eds). Aplicación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en la vida diaria de las personas con discapacidad. A Coruña: Universidade da Coruña; 2012. p. 59-60
- (18) Pousada T, Groba B, Grande R, Pereira J, Pazos A. Terapia ocupacional, investigación y nuevas tecnologías: Una combinación de futuro. Terapia ocupacional: Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales. 2008(47):18-26.

- (19) Verdonck MC, Ryan S. Mainstream technology as an occupational therapy tool: technophobe or technogeek?. British Journal of Occupational Therapy [Internet]. 2008 [consulta el 15 de enero de 2013]; 71(6):253-256. Disponible en: <http://www.ingentaconnect.com/roble.unizar.es:9090/content/cot/bjot/2008/00000071/00000006/art00006>
- (20) Kielhofner G. Modelo de ocupación humana: Teoría y aplicación. 2ª en español, traducción de la 4ª en inglés. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2011. p.1-12
- (21) Ávila Álvarez A, Martínez Piédrola R, Matilla Mora R, Máximo Bocanegra M, Méndez Méndez B, Talavera Valverde MA et al. Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso. 2da Edición [Traducción]. www.terapia-ocupacional.com [portal en Internet]. 2010 [1 de Abril de 2013]; [85p.]. Disponible en: <http://www.terapia-ocupacional.com/aota2010esp.pdf> Traducido de: American Occupational Therapy Association (2008). Occupational therapy practice framework: Domain and process (2end ed.)
- (22) Cid J, Damián J. Valoración de la discapacidad física: El Índice de Barthel. Rev Esp Salud Pública [Internet]. 1997 [consulta el 8 de febrero de 2013]; 71(2):127-137. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57271997000200004
- (23) Kielhofner G. Fundamentos conceptuales de la terapia ocupacional. 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana; 2006. p. 158-159
- (24) Fraser Beverly A, Gail McGregor, Geryl Anderson Arango, Karen Kangas. Listado PCA: El acceso al ordenador en sujetos con parálisis cerebral. Evaluación de las características físicas. Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/11883/8-1/listado-pca-el-acceso-al-ordenador-en-sujetos-con-paralisis-cerebral-evaluacion-de-las-caracteristicas-fisicas.aspx>

- (25) Dumont C, Vicent C, Mazer B. Development of a standardized instrument to assess computer task performance. Am J Occup Ther [Internet] 2002 [consulta el 14 de enero de 2013]; 56 (1):60-68. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11833402>
- (26) Sánchez PL, Cámara JM, Núñez B. Interacción con ordenador mediante dispositivos inalámbricos para usuarios con movilidad muy reducida. En: Ceres R, Calderón L, Frizera A, Raya R. IV Jornadas Iberoamericanas de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad. Las Tecnologías de Apoyo en Parálisis Cerebral [Internet]. Madrid: 2009 [consulta el 15 de abril de 2013]; p. 44-49 Disponible en: <http://www.aitadis.org/documents/Libroaitadis.%20ult.%20correcciones.pdf>
- (27) Saz O, Lleida E, Abarca L, Mejuto S. Mouseclick: acceso al ordenador a través de la voz. En: Ceres R, Calderón L, Frizera A, Raya R. IV Jornadas Iberoamericanas de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad. Las Tecnologías de Apoyo en Parálisis Cerebral [Internet]. Madrid: 2009 [consulta el 15 de abril de 2013]; p. 44-49 Disponible en: <http://www.aitadis.org/documents/Libroaitadis.%20ult.%20correcciones.pdf>

ANEXO I

Clasificación de PC en función de tipo del trastorno motor dominante:

- **Espástica:** Afecta al 70-80% de los casos. Se caracteriza por un aumento excesivo del tono muscular (hipertonía e hiperreflexia), acompañado de un elevado grado de rigidez muscular (espasticidad), que provoca movimientos exagerados y poco coordinados o armoniosos, especialmente en las piernas, los brazos y/o la espalda. Algunas personas, experimentan temblores y sacudidas incontrolables en uno de los lados del cuerpo que, si son severas, interfieren en la realización de los movimientos. La PC espástica es la que mayor comorbilidad tiene con una discapacidad intelectual. ⁽⁶⁾
- **Atetósica o Discinética:** Se da en un 10-20% de los casos. Afecta, principalmente, al tono muscular, pasando de estados de hipertonía (elevado tono muscular) a hipotonía (bajo tono muscular). Las alteraciones del tono muscular provocan descoordinación y falta de control de los movimientos, que son retorcidos y lentos. Estas alteraciones desaparecen durante el sueño. En la PC discinética se producen problemas en el movimiento de las manos y los brazos, las piernas y los pies, lo que dificulta la postura al sentarse y caminar. En algunos casos, también afecta a los músculos de la cara y la lengua, lo que explica las muecas involuntarias y el babeo de algunas de estas personas. La descoordinación también puede afectar a los músculos del habla, dificultando la articulación de las palabras (disartria). En las situaciones de estrés emocional, disminuye la capacidad para controlar los movimientos. ⁽⁶⁾
- **Atáxica:** Afecta a menos de un 15%. Se caracteriza por una marcha defectuosa, con problemas del equilibrio, y por la descoordinación de la motricidad fina, que dificultan los movimientos rápidos y precisos. Caminan de forma inestable, separando mucho los pies por aumento de la base de sustentación. Las personas pueden sufrir temblores de intención, es decir, al comenzar algún movimiento voluntario, como

coger un libro, se produce un temblor en la parte del cuerpo implicada, en este caso la mano. El temblor empeora a medida que se acerca al objeto deseado. ⁽⁶⁾

- **PC Mixta:** Lo más frecuente es que las personas con parálisis cerebral presenten una combinación de algunos de los tres tipos anteriores, especialmente, de la espástica y la atetósica. ⁽⁷⁾

Clasificación basada en la localización de la afección: ⁽⁷⁾

- **Hemiplejía:** la afectación se refiere a un lado del cuerpo
- **Diplejía:** afecta a las 4 extremidades, siendo las más afectadas las inferiores.
- **Monoplejía:** hay afectado un solo miembro
- **Cuadriplejía:** están afectados cuatro miembros
- **Paraplejía:** afecta a los miembros inferiores.

ANEXO II

Para crear las pruebas para evaluar el dispositivo más eficaz de acceso al ordenador, se utiliza como guía las pruebas de evaluación del *Assessment of Computer Task Performance (ACTP)*.

Para evaluar que tipo de ratón es más eficaz se crea una prueba que consiste en 13 diapositivas, cada diapositiva contiene una foto, y el paciente tiene que hacer clic dentro de cada foto para así poder pasar a la siguiente diapositiva, concluyendo la actividad cuando llega a la última diapositiva. Las fotos de las diapositivas van disminuyendo gradualmente de tamaño, en la primera diapositiva la foto es más grande y en la última es más pequeña, además en cada diapositiva la foto se ubica en distinta posición.

Con esta prueba se pretende medir:

- Si el paciente puede terminar la actividad
- El tiempo que tarda en completar la actividad, ya que se cronometra.
- La precisión, para ello se anota los errores que comete el paciente, es decir, las veces que hace clic fuera de la foto y entonces no puede pasar a la siguiente diapositiva. Como las fotos cada vez son más pequeñas, el paciente cada vez tiene que tener más precisión.
- Si puede mover el cursor de lado a lado, ya que para ello se colocan las fotos cada vez en un sitio, para que el paciente tenga que mover el cursor.

Esta prueba se realiza con cada uno de los ratones: el ratón convencional, el ratón de bola pequeña, el ratón de bola grande, el ratón de palanca y el ratón Touchpad. Antes de comenzar la prueba se comprueba con cada ratón si el paciente puede pulsar el botón izquierdo y el botón derecho del ratón y si puede hacer doble clic (para ello se le pide que abra un archivo para comprobar si puede hacer el doble clic).

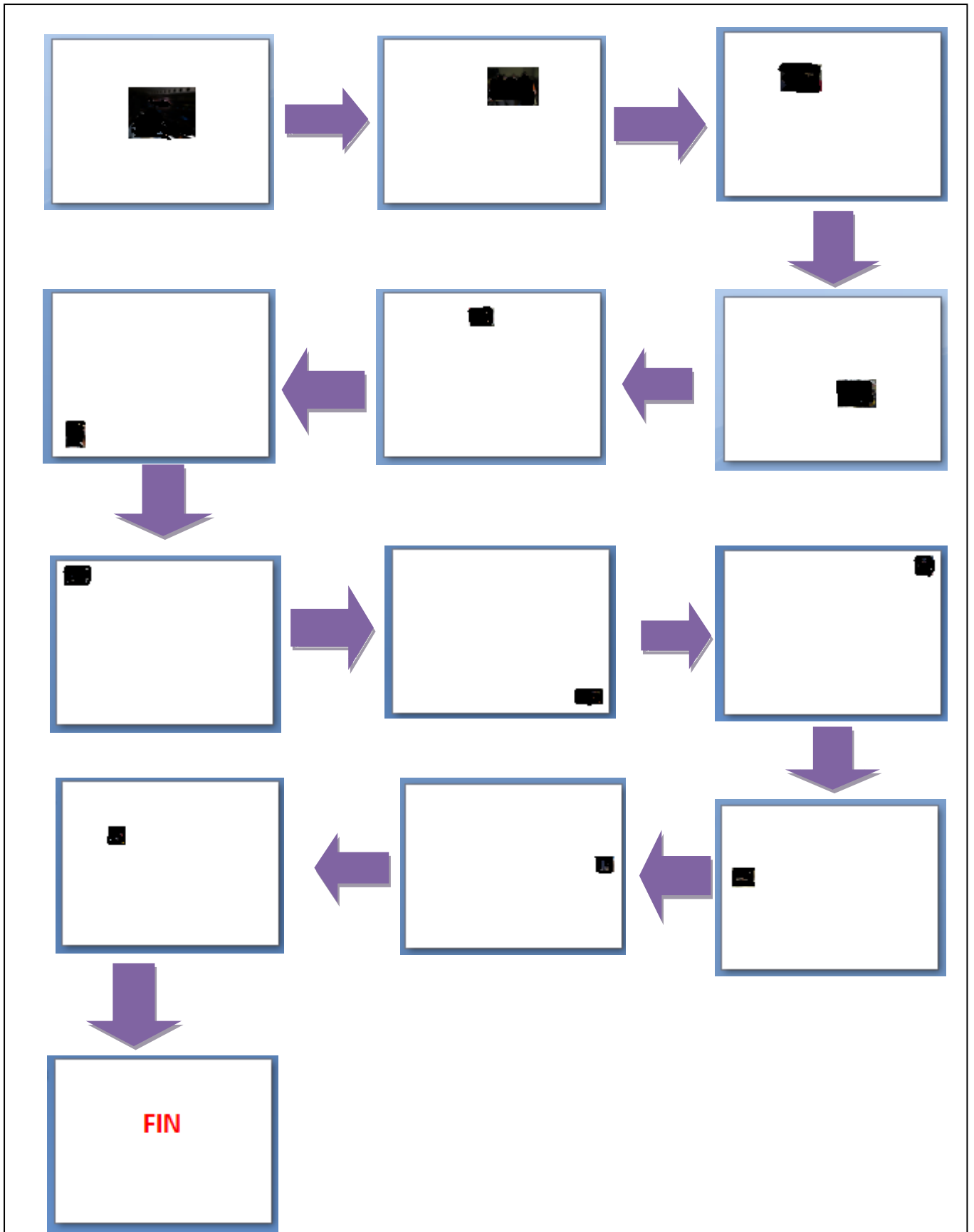


Imagen de las 13 diapositivas (se puede ver la disminución de las fotos en cada diapositiva y que cada una está ubicada en diferente posición)

Para evaluar que teclado es más eficaz: el teclado convencional, el teclado pequeño o el teclado aumentado, se elabora una prueba que consiste en escribir en Word una determinada frase, esta frase está compuesta por mayúsculas y minúsculas, palabras con acentos y determinados signos (en este caso el signo de los dos puntos y el punto final). El paciente tendrá que escribir la frase con cada uno de los teclados, para ello se le pondrá en un atril la hoja con la frase. Esta prueba se realizara con la activación y desactivación de StickyKeys.

Con esta prueba se pretende medir:

- Si el paciente completa la actividad, es decir escribe la frase bien.
- El tiempo que tarda en escribir bien la frase, ya que la actividad es cronometrada.
- La precisión al pulsar las teclas, es decir, anotando los errores (cuando el paciente pulsa una tecla que no tenía que pulsar).

La frase que se utilizo para esta prueba fue la siguiente:

El mundo está lleno de pequeñas alegrías: El arte consiste en saber distinguirlas.

En tiempo que se ha tardado en realizar estas 2 pruebas ha sido aproximadamente 1 hora y media. El tiempo para realizar esta evaluación vendrá marcado por el tiempo que tarde el paciente en concluir las pruebas.

ANEXO III

Precios de los diferentes dispositivos de acceso al ordenador utilizados en el proceso de evaluación. Siendo el ratón Touchpad (ratón seleccionado como más eficaz para el paciente), uno de los ratones alternativos más asequibles económicamente dentro de los dispositivos seleccionados.



Ratón de bola grande. Precio: 99,00 € (10% de IVA no incluido)



Ratón de bola pequeña. Precio: 53,00 € (21% de IVA no incluido)



Ratón de palanca, tipo joystick. Precio: 320,00 € (10% de IVA no incluido)



Ratón Touchpad. Precio: 80,00 € (10% de IVA no incluido)

ANEXO IV

Perfil ocupacional:

C.G. varón de 47 años de edad, diagnosticado de tetraparesia espástica por parálisis cerebral infantil (PCI), de la cual se deriva movimientos distónicos sobre todo en EESS, anartria espástica y escoliosis lumbar derecha. C.G. tiene problemas visuales (Hipermetropía y Astigmatismo), por lo que utiliza gafas.

Actualmente vive con su madre, siendo esta el principal cuidador, en un piso en Zaragoza. Dispone de una red de apoyo tanto familiar, principalmente su hermana, como de amigos; habla con ilusión de su hermana y sus dos sobrinas, a las que suele ver muy a menudo.

Su rutina habitual, principalmente, es levantarse a las 7:30h para acudir de lunes a viernes al centro de día para adultos ASPACE, fundación en la cual recibe tratamiento de fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia, psicología y educación, además de convivir con diferentes personas/amigos y realizar actividades lúdicas. Acude a ASPACE en horario de 10:00h a 18:00h, mediante un microbús que le lleva y le trae. Por las tarde, suele estar en casa, le gusta ver la televisión (ver partidos de fútbol) y estar en el ordenador, con el cual le gusta escuchar música, ver fotos, chatear...aunque necesita la ayuda de otra persona para el manejo del ordenador. C. comenta que prefiere venir a ASPACE para relacionarse y estar con los amigos, refiriendo que en casa se aburre más.

Los sábados por la mañana entrena en el polideportivo Siglo XXI al deporte de Boccia, juntos a sus compañeros/amigos de ASPACE, deporte que le gusta mucho, ya que conoce a nueva gente, hace amigos y le motiva mucho superarse porque hay mucha competición.

C.G. es dependiente para las AVD, utiliza una silla de ruedas con motor para el desplazamiento, la cual le hace más independiente.

En cuanto a la comunicación, debido a la anartria espástica, tiene dificultad en la articulación de palabras, pero la gesticulación y la mirada ayudan en la comunicación. Utiliza un tablero de silabas que apoya la comunicación. C.G. es una persona que le gusta relacionarse e inicia conversación, aunque

refiere que le da apuro cuando se tiene que relacionar con personas que no conoce.

C. es una persona que le gusta mucho colaborar y participar en eventos o celebraciones (carnaval, navidad...), le gustan los festejos. Le gusta ir a conciertos, comprar regalos, viajar... Uno de sus hábitos es fumar, lleva fumando desde los 21 años, fuma aproximadamente 8 cigarrillos al día.

Lo que más valora es a las personas que le quieren, además, le gustaría tener un cuidador personal en casa para ayudarle en sus cosas y para el futuro.