

Impacto psicosocial de productos de apoyo de bajo coste vs. productos en impresión 3D en personas adultas con parálisis cerebral

Psychosocial impact of low cost assistive technologies vs. products in 3D printing in people with adult cerebral palsy

Estíbaliz Jiménez Arberas

Estíbaliz Jiménez Arberas

Terapeuta Ocupacional. Facultad Padre Ossó (Centro adscrito a la Universidad de Oviedo).

estibaliz@facultadpadreosso.es

Resumen

Los productos y tecnologías de apoyo son una estrategia habitual de intervención para personas que presentan parálisis cerebral. Son muchos los profesionales que emplean en su clínica diaria productos de apoyo de bajo coste, e incluso el uso de nuevas tecnologías como la impresión 3D para su elaboración. El diseño de este estudio es no experimental transversal correlacional, con un total de 8 participantes pertenecientes a ASPACE-ASTURIAS. Los instrumentos empleados fueron la escala PIADS, el ATD-PA, y un Ad-hoc, además se empleó el modelo Wisconsin Assistive Technology Initiative como guía. La mayor parte de los PA obtuvieron una puntuación positiva en cuanto al impacto psicosocial percibido, salvo el producto de apoyo tipo licornio. Es necesario realizar estudios en medidas de resultados en productos de apoyo de bajo coste para mejorar los servicios de atención a personas con discapacidad y mejorar los servicios de asesoramiento, evaluación y creación de productos de apoyo.

Palabras clave: tecnología asistiva, productos de apoyo, parálisis cerebral, innovación en 3D.

Abstract

Assistive products and technologies are a common intervention strategy for people with cerebral palsy. There are many professionals who use low-cost assistive technologies in their daily clinical activities, as well as new technologies such as 3D printing for making the products. This study is of a non-experimental correlational transversal design, involving a total of 8 participants belonging to the Association for the aid of people with Cerebral Palsy (ASPACE) in Oviedo, Spain. The instruments used were the PIADS scale, the ATD-PA, and an ad-hoc instrument; and the Wisconsin Assistive Technology Initiative model was used as a guide. Most PAs obtained positive scores with regard to the psychosocial impact perceived, except for the licorin-like assistive technology. Studies on the outcome measures of low-cost assistive technologies are necessary for improving care services for people with disabilities and for improving consultancy, assessment and product creation services.

Key words: assistive technologies, cerebral palsy, innovation, 3D.

Introducción

Las personas con Parálisis Cerebral (en adelante, PC), presentan menos roles e interacciones en las áreas de la vida, así como menos participación (Colver, 2006; González, Moltó y Ovejero, 2017; Longo y Badia, 2009) tanto en educación, empleo remunerado y actividades deportivas (van der Dussen, Nieuwstraten, Roebroek, y Stam, 2001). Paralelamente, el desarrollo de la vida social de estas personas es más pobre si se compara con el resto de personas sin discapacidad del mismo sexo y edad (Parkes, McCullough, y Madden, 2010) al igual que ocurre con el desarrollo mental y físico (Freedman, Martin y Schoeni, 2002).

Los modelos multidimensionales tales como la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (en adelante, CIF), explican que la función humana es el resultado de la interacción de una persona con el entorno físico y social. Los factores ambientales en la CIF incluyen tanto el contexto inmediato de una persona (por ejemplo, productos y tecnología, vivienda y apoyo familiar) y los contextos más distantes (por ejemplo, servicios, actitudes sociales, y políticas) (WHO, 2001). La CIF dentro de la dimensión de factores contextuales incluye entre otros los productos y dispositivos de ayuda. Los productos de apoyo (PA) son herramientas diseñadas para mejorar el funcionamiento físico de las personas con discapacidad o reducir las barreras medio ambientales que les impidan a estas personas un adecuado desempeño, aumentando posteriormente su independencia, participación y calidad de vida (Scherer y Cushman, 2000). Es por ello, que entre las estrategias de intervención habituales en PC, se encuentran el uso de productos de apoyo (en adelante, PA) y otras tecnologías con el objetivo de mejorar su calidad de vida (Raya, Rocon, Ceres, Harlaar y Geytenbeek, 2011; Ryan *et al.*, 2014) y su desempeño ocupacional.

Aunque existen muchas definiciones de PA, la más extendida es la norma UNE-EN ISO 9999:2018 (Norma UNE- EN ISO 9999/2018) que define los productos de apoyo como “cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación” (UNE- EN ISO 9999/2018; p. 8). No obstante, en este estudio se usará la ofrecida por Cook y Hussey (2002) que los definen como “un amplio rango de dispositivos, servicios, estrategia y prácticas que son concebidas y aplicadas para disminuir los problemas experimentados por las personas con algún tipo de discapacidad” (p. 8). Estos autores clasifican los PA en dos secciones: high technology/alta carga tecnológica y low tech/baja carga tecnológica. En este estudio se empleará dicha clasificación ya que, el tema central son los productos low tech o conocidos también como PA de bajo coste.

Existen diferentes modelos de evaluación y selección de PA, tales como el Wisconsin Assistive Technology Initiative (*WATI Development Team, 2017*) o el Matching Person and Technology (Scherer, 1998), este modelo facilita la selección del PA más adecuado según las perspectivas y habilidades del usuario, las características del dispositivo y los factores contextuales además explora las fortalezas, limitaciones y objetivos en dos niveles: la función corporal y el desempeño. Este modelo cuenta a su vez con siete herramientas de evaluación que están indicadas para el uso/no uso del PA, satisfacción de uso, funcionamiento subjetivo del usuario y ayuda tanto a las personas que realizan la propuesta de PA como clínicos (terapeutas ocupacionales, psicólogos, pedagogos...) a buscar información sobre la historia de uso de nuevas tecnologías, necesidades actuales, y la disposición a la nueva tecnología. Se puede observar en la literatura que lo que busca el MPT es el correcto emparejamiento de la persona usuaria con el PA/tecnología (Lenker y Paquet, 2003). Muchos profesionales, entre los que destacan los terapeutas ocupacionales, realizan en su clínica diaria productos de apoyo de bajo coste, ya que en ocasiones los PA customizados en ocasiones no cumplen las necesidades de los usuarios (Phillips y Zhao 1993), tienen un alto coste económico (Dahlin y Rydén, 2011; Gosman-Hedström *et al.*, 2002), un pobre rendimiento de los PA (Phillips y Zhao, 1993), presentan dificultad en la obtención del PA (Phillips y Zhao, 1993), problemas de usabilidad de los PA (Cumming *et al.*, 2001) y cambios en las necesidades (Baxter, Enderby, Evans, y Judge, 2012; Martin, Martin, Stumbo, y Morrill, 2011). Los terapeutas ocupacionales y profesionales de atención directa a menudo recurren a estos dispositivos por varias razones entre las que destacan; 1) el coste elevado de algunos PA customizados, los cuales se pueden reproducir a un bajo coste; 2) no existencia en el mercado un PA acorde a las necesidades y preferencias del usuario; 3) a pesar de existir un PA es necesario adaptarlo para que el usuario puede beneficiarse de su uso. Se encuentra en la literatura científica estudios sobre PA de bajo coste; movilidad (Bosshard y Yeo, 1983; Pearlman, Cooper, Chabra, y Jefferds, 2009; Shore, y Juillerat, 2012; Zatulovsky *et al.*, 1996), PA para acceso al ordenador (Mah *et al.*, 2015), adaptaciones posturales (Guíñez y Concha, 2005), pero no hay estudios tipo metaanálisis, revisión sistemática o ensayo clínico aleatorizados calificados en grados de recomendación A/ 1+-. Además existe poca literatura en lo referente a medidas de resultados y PA de bajo coste, en consecuencia es necesario disponer de herramientas de evaluación en medidas de resultados y PA. Un ejemplo de herramienta de evaluación es la escala Psychosocial Impact Assitive Devices Scale (PIADS) (Jutai y Day, 1996), puesto que es clínicamente útil para explorar las interacciones persona-medio ambiente. La escala PIADS se ha utilizado con distintos objetivos en relación al uso de PA tales como: calidad de vida derivada al uso de un producto de apoyo (Jutai, 1999) y expectativas de uso de diferentes PA customizados (Devitt, Chau y Jutai, 2004; Jutai, Rigby, Ryan y Stickel, 2000; Pousada, 2011).

Por un lado, la literatura científica sugiere, que existe una limitación en la formación y competencias de los estudiantes que serán los profesionales que prescriben PA (Marvin, Montano, Fusco y Gould, 2003; Ratcliff y Beukelman, 1995) de lo que puede derivarse las limitaciones de los PA tales como el abandono o falta de uso de los mismos. Por otro lado, el presente estudio esta englobado dentro de un proyecto de innovación docente de la Universidad de Oviedo en colaboración con ASPACE ASTURIAS PINN-18-A-067.

El objetivo de este estudio es indagar sobre el impacto psicosocial derivado de productos de apoyo de bajo coste y productos en 3D.

Material y método

El diseño planteado es un diseño no experimental transversal correlacional

La muestra está formada por 8 participantes con una M= 39,4 (SD=7,1), 6 hombres (75 %) y 2 mujeres (25%), en cuanto a la patología principal el 50% (n=6) presentaban tetraparesia, 25% diparesia, y un 12,5% tripararesia y síndrome de Grouchy respectivamente. El 100% de los participantes acuden a ASPACE Asturias y son residentes en el Principado de Asturias. Todos ellos fueron seleccionados previamente por la terapeuta ocupacional del centro, los participantes fueron identificados con letras para preservar su identidad y mantener los estándares éticos (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas de los participantes (n=8)

| Siglas | Edad | Patología | Otras patologías |
|--------|------|---------------------|--|
| A | 39 | Dispararesia | Encefalopatía estática. Paraparesia espástica predominio miembro inferior |
| B | 39 | Tetraparesia | Encefalopatía estática. Tetraparesia espástica con mayor afectación de miembros inferiores y miembro superior derecho |
| C | 36 | Tetraparesia | Accidentes tromboembólicos secundarios a miocardiopatía. Tetraparesia espástico-distónica con movimientos discinéticos |
| D | 49 | Dispararesia | Parálisis cerebral espástica secundaria a sepsis neonatal |
| E | 39 | Tetraparesia | Encefalopatía. Tetraparesia espástica-distónica |
| F | 37 | Síndrome de Grouchy | Discapacidad intelectual |
| G | 49 | Tripararesia | Tripararesia espástico/distónica con componentes discinético |
| H | 27 | Tetraparesia | Tetraparesia espástica distónica |

Instrumentos

Escala del impacto psicosocial de productos de apoyo (PIADS, Psychosocial Impact of assistive devices scale; Day y Jutai, 1996)

La escala PIADS está compuesta por tres subescalas que evalúan la competencia, la adaptabilidad y la autoestima asociadas al uso o expectativa de uso de un producto de apoyo. La subescala de **competencia** es sensible al desempeño y la productividad de la persona; la subescala de **adaptabilidad** evalúa la capacidad de participar en actividades, aceptar cambios y probar cosas nuevas; y la subescala de **autoestima** evalúa las emociones, felicidad, autoestima y bienestar asociados al uso del PA. La escala PIADS implica que la persona valore cómo afecta a su vida y le hace sentir un producto de apoyo determinado. Para ello debe responder a todos los ítems mediante una escala de 7 puntos que va desde -3 (ha disminuido) hasta +3 (ha aumentado). El punto medio, cero, indicaría que no hay impacto o ningún cambio percibido como resultado del uso del producto.

Evaluación de la predisposición hacia las tecnologías de ayuda (ATD-PA, Assistive Technology device predisposition assessment; Scherer, 1998)

Está formado por tres secciones; la primera sección A examina incentivos y trabas individuales y psicosociales hacia el uso de tecnologías de ayuda a la vez que examina los ítems según sean incentivos y trabas u obstáculos para que el usuario utilice la tecnología de ayuda. La sección B analiza los requerimientos del dispositivo de ayuda comparados con los recursos de la persona: los 6 ítems sobre los requerimientos del dispositivo-PA en 6 áreas distintas y se presentan los recursos individuales en cada una de esas misma 6 áreas. La sección C trata las características individuales y psicosociales que afectan al uso del dispositivo de ayuda. Está formado por 12 ítems que van desde el No, posiblemente, hasta el Sí. En cuanto a sus propiedades psicométricas sabemos que es un instrumento con fiabilidad adecuada (Scherer y Craddock, 2002; Scherer, Jutai, Fuhrer, Demers y DeRuyter, 2007; Scherer y Glueckauf, 2005).

Ad-hoc tipo entrevista abierta para la terapeuta ocupacional del centro de ASPACE

Está formado por 6 ítems. 1. Si tomamos de base la CIF, tiene algún comentario respecto a los productos de apoyo (en adelante PA), participantes o el contexto de uso.; 2. ¿Crees que los PA ayudan a los participantes a hacer las cosas que quieren hacer? 3. ¿Cree que los PA ayudan a mejorar el desempeño en la actividad?; 4. ¿Cree que los PA pueden cambiar esperanzas y aspiraciones de los participantes? y 5. ¿Cuáles cree de cada PA que son los factores por los que los participantes no lo van a usar?

Procedimiento

La recogida de información llevada a cabo fue empleando un cuestionario sociodemográfico y la escala PIADS. La terapeuta ocupacional del centro ASPACE colaboró en este estudio como profesional de referencia de los participantes, la cual seleccionó los participantes y realizó un perfil ocupacional de los usuarios así como un análisis de las áreas de ocupación. Este estudio se ubicó dentro del proyecto de innovación docente PINN-18-A-067 y se contó con el permiso y consentimientos de ASPACE ASTURIAS, familiares y participantes. Para seguir el proceso de evaluación, fabricación y adaptación de los diferentes PA, se tomó como base la guía de evaluación del Wisconsin Assistive Technology Initiative (en adelante WATI), así como la guía de decisión del mismo modelo (*WATI Development Team, 2017*). En todos los participantes se realizó un PA de bajo coste y un PA en 3D, 4 de los participantes optaron por tener el mismo PA en sus dos versiones, y uno de los usuarios solo se realizó en 3D por dificultades en el diseño en bajo coste. En este estudio se cuenta con participantes con PC, que tienen alteraciones en la función motora tanto superior como inferior y un descenso en la movilidad, discapacidad intelectual, limitaciones comunicativas, disfagia y problemas en el sistema sensorial (Cury, Figueiredo y Mancini, 2013; Yi, Hwang, Kim, y Kwon, 2012). Trascurrido un mes desde la entrega final de los PA, se entrevistó a la terapeuta ocupacional puesto que fueron necesarias varias modificaciones en cuanto a las dimensiones y medidas de algunos PA (abrochabotones).

Resultados

En primer lugar, se observa en la tabla 2, los participantes y el tipo(s) de PA realizados para cada uno.

Tabla 2. Participantes y PA de bajo coste/3D

| Participante | PA bajo coste | PA en 3D ^o |
|--------------|---------------------------------|----------------------------------|
| A | | Subpantalones |
| B | Pinzas para el vestido | Pinzas para el vestido |
| C | Férula pinta uñas | Soporte para la botella |
| D | Producto para pintura de uñas | Producto para pintura de uñas |
| E | Licornio | Licornio |
| F | Subcremalleras y abrochabotones | Subcremalleras y abrochabotones |
| G | Tabla para cortar pan | Bajacremalleras y abrochabotones |
| H | Silabario adaptado | Cuchara engrosada |

En segundo lugar, se presentan las puntuaciones obtenidas en la escala PIADS y sus tres subescalas en los diferentes productos de apoyo de bajo coste y 3D (Ver Tabla 3).

Tabla 3. Puntuaciones en la escala PIADS y sus tres subescalas en función del participante y el tipo de PA bajo coste/3D (n=8)

| Participante | PIADS | | Competencia | | Adaptabilidad | | Autoestima | |
|--------------|---------------|-------|---------------|-------|---------------|-------|---------------|-------|
| | PA bajo coste | PA 3D | PA bajo coste | PA 3D | PA bajo coste | PA 3D | PA bajo coste | PA 3D |
| A | - | 0,07 | - | -0,33 | - | 0,8 | - | -0,25 |
| B | 0,25 | 1,07 | 0 | 1,08 | 1 | 1 | -0,25 | 1,13 |
| C | 1,44 | 0 | 1,58 | 0 | 1,5 | 0 | 1,25 | 0 |
| D | 2,85 | 2,83 | 2,67 | 2,75 | 3 | 3 | 2,88 | 2,75 |
| E | -0,22 | 0,8 | -0,5 | -0,92 | 0,83 | 1 | -0,38 | -0,75 |
| F | 0,8 | 1 | 0,83 | 0,67 | 1,17 | 1,33 | 0,38 | 0,38 |
| G | 1,64 | 1,4 | 1,46 | 2,17 | 2 | 2,67 | 1,44 | 1,88 |
| H | 0,78 | 0,78 | 1,25 | 0,75 | 1,5 | 0,33 | 1,38 | 1,25 |

Se puede observar en la tabla que el impacto psicosocial percibido es mayor a 0 en la mayoría de los PA tanto de bajo coste como en 3D. Cabe señalar que el PA tipo licornio obtuvo una puntuación negativa en la escala total del PIADS (-,22) para bajo coste y cercano a 0 en el realizado en 3D (0,8) así como la subescala de competencia (-0,5 Bajo Coste y -0,92 3D) y autoestima (-0,38 Bajo Coste y -0,75 3D), obteniendo en las subescalas una puntuación levemente inferior en 3D que en Bajo Coste. Cabe resaltar que para el PA tipo soporte para botella en 3D el impacto psicosocial fue de 0. El PA que obtuvo mejor puntuación fue el de **Apoyo para pintado de uñas**. Para el análisis comparativo se utilizó como variable independiente si el PA era de bajo coste o 3D, al tratarse de una muestra muy reducida fue necesario realizar un estadístico no paramétrico mediante la U de Mann-Whitney obteniendo los siguientes resultados no significativos (en función del tipo de producto bajo coste vs. 3D). Para la escala PIADS y el tipo de producto la U Mann Whitney $Piads= 26,000$; $p= 0,87$; para la subescala de competencia la U Mann Whitney $Competencia= 24,000$; $p= 0,7$, la subescala de adaptabilidad la U Mann Whitney $Adaptabilidad= 19,000$; $p= 0,34$ y, por último, la U Mann Whitney $Autoestima= 26,500$; $p= 0,87$.

En cuanto a los resultados, del ATD-PA y el apartado de incentivos y obstáculos individuales y psicosociales hacia el uso de dispositivos y tecnologías de ayuda, se obtiene una media de incentivo menor y si se observa desviación típica de los resultados, se observa entre neutral e incentivo moderado, valores cercanos a 0 y valoraciones positivas (Ver Tabla 4).

Tabla 4. Puntuaciones mínimas y máximas así como M(SD) de la sección A del ATD-PA: incentivos y obstáculos individuales y psicosociales hacia el uso de dispositivos y tecnologías de ayuda (n=8)

| | Mínimo | Máximo | Media (SD) | |
|---------|--------|--------|------------|--------|
| Item 1 | 3 | 7 | 4,47 | (1,4) |
| Item 2 | 3 | 7 | 5,07 | (1,5) |
| Item 3 | 2 | 7 | 5,4 | (1,5) |
| Item 4 | 3 | 7 | 5,13 | (1,4) |
| Item 5 | 2 | 7 | 4,6 | (1,6) |
| Item 6 | 4 | 7 | 4,67 | (1,1) |
| Item 7 | 3 | 7 | 4,93 | (1,2) |
| Item 8 | 4 | 7 | 5,4 | (1,4) |
| Item 9 | 4 | 6 | 4,67 | (0,9) |
| Item 10 | 4 | 7 | 4,4 | (1,1) |
| Item 11 | 4 | 6 | 4,93 | (0,88) |
| Item 12 | 4 | 7 | 5,73 | (0,88) |
| Item 13 | 4 | 7 | 5,6 | (0,91) |
| Item 14 | 1 | 7 | 4,8 | (2,1) |
| Item 15 | 3 | 7 | 5 | (1,5) |
| Item 16 | 1 | 7 | 4,8 | (2,2) |
| Item 17 | 2 | 7 | 5,4 | (1,7) |
| Item 18 | 2 | 7 | 5,27 | (1,7) |
| Item 19 | 2 | 7 | 5,4 | (1,9) |
| Item 20 | 2 | 6 | 5,13 | (1,4) |
| Item 21 | 3 | 7 | 4,6 | (1,3) |
| Item 22 | 2 | 7 | 5,07 | (1,5) |

La puntuación M de los seis ítems es de 4 (0,93) de lo que se deriva un emparejamiento general bueno (Ver Tabla 5). Los re-

sultados derivados del apartado B en cuanto a la valoración del nivel de satisfacción en cuanto a las diferentes áreas (12 en total) cabe señalar que dentro de las áreas obtuvieron una mayor puntuación cuidado personal (M=4; SD=0,5); salud global (M= 4,40;SD=1,1), y encajar, pertenecer y sentirse conectad (M=4,20;SD=1,3) mientras las que obtuvieron menor puntuación fueron: 1) relaciones familiares (M=2,47;SD=1,7); 2) relaciones cercanas e íntimas (M=3; SD=1,6) y bienestar emocional (M=3,13;SD=1,4).

Tabla 5. Puntuaciones mínima, máxima y M(SD) de los requerimientos del dispositivo de ayuda comparado a los recursos de la persona (n=8)

| | Mínimo | Máximo | Media (SD) | |
|------------------------------------|--------|--------|------------|------|
| Demandas físicas | 3 | 5 | 4 | -0,5 |
| Requerimientos físicos/sensoriales | 2 | 5 | 3,6 | -1,4 |
| Coste | 5 | 5 | 5 | 0 |
| Servicio de apoyo/entrenamiento | 2 | 5 | 3,87 | -1,1 |
| Servicio de entrega | 3 | 5 | 4,2 | -1 |
| Demandas cognitivas | 2 | 5 | 3,6 | -1,5 |

Podemos observar las influencias sobre el emparejamiento persona y dispositivo, (M= 3,6; SD=1,2) de lo que se infiere que posiblemente haya éxito entre el PA y el usuario, no obstante, si se observa la desviación típica de algunos PA, se puede inferir un no correcto emparejamiento entre la persona y el producto de apoyo de lo que puede derivar en el riesgo de que el usuario interrumpa su uso o abandone el PA. En la valoración de cada PA tanto de bajo coste como el de 3D se realizó un análisis para comprobar los requerimientos del PA comparado con los recursos de la persona gracias a la sección B del ATD-PA.

Por último, la entrevista realizada a la terapeuta ocupacional de ASPACE fue codificada en base a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (ver Tabla 6).

Entre los resultados, cabe señalar que la dimensión que obtuvo un mayor número de quotes fue la dimensión de actividades y participación. Destacan los comentarios de la terapeuta ocupacional del centro: "Con el uso de estos productos de apoyo los usuarios se sienten más realizados, aspirando a realizar más actividades ellos solos, lo que también les anima a probar más productos de apoyo y usar más nuevas tecnologías" y "los productos de apoyo en relación al autocuidado funcionaron mejor que el resto". Estos comentarios y los resultados pueden derivarse futuras líneas de investigación entre las que cabe señalar que no depende tanto el material

de fabricación del producto sino su diseño y el uso que se va a realizar del mismo según la necesidad del usuario o que considere este como más significativa.

Tabla 6. Códigos de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud y número de citas derivadas de la entrevista a la terapeuta ocupacional

| Dimensión | Código | Nro | Ejemplos de citas |
|-----------------------------|-----------|-----|--|
| Funciones corporales | b110-b139 | 1 | "también se tienen en cuenta sus demandas en los casos en los que el nivel cognitivo lo permite." |
| Actividades y participación | d510 | 1 | "los productos de apoyo en relación al autocuidado funcionaron mejor que el resto" |
| | d910 | 1 | "se puede fomentar la independencia de nuestros usuarios" |
| Factores ambientales | e115 | 5 | "Con el uso de estos productos de apoyo los usuarios se sienten más realizados, aspirando a realizar más actividades ellos solos, lo que también les anima a probar más productos de apoyo y usar más nuevas tecnologías." |
| | e1150 | 1 | "los que tienen que ver con el arreglo personal que sí han modificado el desempeño de la actividad" |
| | e410 | 2 | "además de una sobreprotección por parte de sus entornos" |
| | e555 | 2 | "por lo que no han tenido experiencias que hayan permitido su desarrollo normalizado más allá de la patología." |
| | e575 | 3 | "El contexto de uso en muchos casos estará limitado al Centro de Atención a la Integración (CAI) al que los usuarios acuden diariamente." |
| Estructuras corporales | s110 | 1 | "parálisis cerebral o encefalopatías afines" |

Discusión

Los PA son una estrategia habitual de intervención en personas con discapacidad, que tienen movilidad reducida o algún tipo de limitación motora, cognitiva e intelectual para ciertas tareas funcionales (Leite *et al.*, 2016). Estos PA se utilizan como herramientas de compensación para algunas actividades diarias de la vida, como actividades de higiene personal, preparación de alimentos, vestido y comunicación, y satisfacen necesidades específicas con resultados importantes sobre la calidad de vida (Ryan *et al.*, 2014). En la actualidad, en cuanto a la impresión 3D se refiere existen numerosas propuestas para su aplicación en el diseño y fabricación de órtesis (Portnova, Mukherjee, Peters, Yamane, y Steele, 2018), prótesis (Zuniga *et al.*, 2015), férulas (Paterson, Donnison, Bibb, y Ian Campbell, 2014), adaptaciones de bajo coste y productos de apoyo (Buehler, Hurst y Hofmann, 2014; Schwartz, 2017), rehabilitación (Chae *et al.*, 2015), así como propuestas para su uso educativo para alumnos con necesidades especiales (Buehler, Comrie, Hofmann, McDonald y Hurst, 2016). En fun-

ción del tipo de discapacidad y la limitación física, cognitiva o sensorial, las adaptaciones y PA son necesarios y útiles para que las personas tengan un correcto desempeño en sus actividades de la vida diaria teniendo en cuenta el contexto de uso (Hohmann y Cassapian, 2011).

No obstante, igual que otros autores han verificado que una de las limitaciones más comunes derivadas del uso de los PA es la falta de uso, interrupción o abandono de los mismos (Lauer, Longeneck y Smith, 2006). Entre los factores que producen este hecho encontramos, la frustración y la falta de apoyo (Baxter, Enderby, Evans y Judge, 2012; Martin, Martin, Stumbo y Morrill, 2011), la falta de entrenamiento en el PA (Jinks y Sinteff, 1994; Johnson, Inglebret, Jones, y Ray, 2006), pobre rendimiento del producto (Phillips y Zhao, 1993), la influencia del propio contexto (Riemer-Reiss y Wacker, 2000; Verza, Carvalho, Battaglia, y Uccelli, 2006) o las propias expectativas de uso del PA (Pape, Kim y Weiner, 2002). En el presente estudio, encontramos estos factores por los que los PA podrían ser abandonados o interrumpido su uso, estos datos se obtienen tanto de la entrevista realizada con la terapeuta ocupacional que entre los factores de abandono señala "el producto ha requerido de pequeños cambios para poder adaptarse por completo al usuario."; "En otros casos porque los productos no se ajustan de forma adecuada a las necesidades de los usuarios.", "poco entrenamiento" y, en la misma línea de los resultados dados por la herramienta de predisposición hacia las tecnologías de ayuda un mal emparejamiento producto-tecnología.

Existen estudios previos que emplean la escala PIADS no solo como predictor de abandono o falta de uso de los PA (Jiménez y Díez, 2016) sino como medida de resultados (Pousada, 2011). No obstante, no ha sido empleado en PA realizados en impresión 3D, pero sí para ver el impacto de PA muy específicos como la férula SaebloFlex (Andriske, Verikios y Hitch, 2017). Además, parece subyacer que la escala PIADS está muy ligada a la CIF, y puede ser útil para la clínica diaria ya que la CIF ofrece no solo un lenguaje común entre profesionales sino que es válida para cualquier tipo de discapacidad (Traversoni *et al.*, 2018).

Al igual que ocurre en estudios previos, la subescala de autoestima es la que obtuvo una menor puntuación respecto a las demás (Demers, Weiss-Lambrou, y Ska, 2002; Devitt, Chau y Jutai, 2004). Aunque en la literatura, el impacto psicosocial es percibido como positivo de manera general en estudios previos que usen la PIADS, cabe señalar que el PA-licornio, obtuvo una puntuación global negativa en el PA de bajo coste y muy cercana a 0 en el PA 3D, de ahí que para futuros estudios sería adecuado contar con evaluaciones más específicas cuando son PA de acceso al ordenador como el etao para comprobar que PA es más adecuado antes de realizarlo, además ya existe literatura científica empleando esta herramien-

ta en esta población (Pousada, Pareira, Groba, Nieto, y Pazos, 2014). En este estudio, no se consideró si había diferencias en el impacto psicosocial percibido en función de variables sociodemográficas o la frecuencia de uso del PA, pero al ser PA diferentes y algunos de ellos para actividades muy específicas no se profundizó en estas diferencias.

Entre las limitaciones del estudio encontramos en primer lugar, dificultades a la hora de interpretar los resultados obtenidos y realizar una extrapolación a las personas afectadas de PC, dado el tamaño muestral. Además determinados análisis son difíciles de interpretar, y no se puede realizar una inferencia estadística. En segundo lugar, una de las limitaciones ha sido el diseño 3D de algunos PA que no han resultado tener una usabilidad correcta puesto que no consiguieron los objetivos específicos con eficacia, eficiencia y satisfacción en un contexto de uso concreto (Nielsen y Phillips, 1993).

Conclusiones

Los resultados de este estudio se vienen a sumar a una base creciente de trabajos en el campo de la medida de resultados tras intervenciones con productos y tecnologías de apoyo y, en este sentido, pueden contribuir a mejorar la capacidad de evaluación del impacto que producen los productos de apoyo sobre las vidas de las personas con discapacidad, incluyendo los elaborados por los clínicos de atención directa en diferentes modalidades como son los PA de bajo coste y el uso de la impresión 3D. Esto supone un objetivo importante de disciplinas centradas en la intervención con PA, como la terapia ocupacional, y de organizaciones de carácter internacional, como el consorcio para la investigación sobre resultados con PA (Consortium for Assistive Technology Outcomes Research). No obstante, es necesario seguir realizando estudios de esta índole, y trabajar desde los centros tanto de intervención como desde los propios centros de formación de los profesionales en competencias para evaluar y realizar PA en base a la evidencia científica, para evitar en la medida de lo posible limitaciones de los propios PA como el abandono o falta de uso.

Agradecimientos

Gracias al centro ASPACE ASTURIAS, usuarios y familiares por su generosidad y buena voluntad para llevar a cabo este proyecto de innovación docente. ■

[Recibido: 13/03/2020 - Aprobado: 01/06/2021]

Referencias

Andriske, L., Verikios, D., & Hitch, D. (2017). Patient and Therapist Experiences of the SaeboFlex: A Pilot Study. *Occupational Therapy International*, 2017. <http://dx.doi.org/10.1155/2017/5462078>

- Baxter, S., Enderby, P., Evans, P., & Judge, S. (2012). Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: a systematic review and qualitative synthesis. *International Journal of Language y Communication Disorders*, 47(2), 115-129. <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00090.x>
- Bosshard, R. G., & Yeo, J. D. (1983). Low cost wheelchair. *Spinal Cord*, 21(2), 94.
- Buehler, E., Comrie, N., Hofmann, M., McDonald, S., & Hurst, A. (2016). Investigating the Implications of 3D Printing in Special Education. *ACM Transactions on Accessible Computing*, 8(3), 1-28. <https://doi.org/10.1145/2870640>
- Buehler, E., Hurst, A., & Hofmann, M. (2014). Coming to grips. In *Proceedings of the 16th international ACM SIGACCESS conference on Computers y accessibility - ASSETS '14* (pp. 291-292). New York, New York, USA: ACM Press. <https://doi.org/10.1145/2661334.2661345>
- Colver, A. (2006). Study protocol : SPARCLE – a multi-centre European study of the relationship of environment to participation and quality of life in children with cerebral palsy, 10, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-6-105>
- Cook, A. & Hussey, S. (2002). *Assistive Technologies: Principles and Practice (2nd ed.)*. St. Louis, MO: Mosby
- Cumming, R.G., Thomas, M., Szonyi, G., Frampton, G., Salked, G., & Clemson, L. (2001). Adherence to occupational therapist recommendations for home modifications for falls prevention. *American Journal of Occupational Therapy*, 55, 641-648.
- Cury, V. C., Figueiredo, P. R., & Mancini, M. C. (2013). Environmental settings and families' socioeconomic status influence mobility and the use of mobility devices by children with cerebral palsy. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 71(2), 100-105. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2013005000003>
- Chae, M. P., Rozen, W. M., McMenamin, P. G., Findlay, M. W., Spychal, R. T., & Hunter-Smith, D. J. (2015). Emerging Applications of Bedside 3D Printing in Plastic Surgery. *Frontiers in Surgery*, 2, 25. <https://doi.org/10.3389/fsurg.2015.00025>
- Leite, E., Rodrigues, T. P., Moreira, M. A. S. P., Bittencourt, G. K. G. D., de Oliveira, F. B., Simpson, C. A., & Silva, A. O. (2016). Influence of assistive technology for the maintenance of the functionality of elderly people: an integrative review. *International Archives of Medicine*, 9. <http://dx.doi.org/10.3823/1892>
- Dahlin, E., & Rydén, M. (2011). Assistive technology for persons with psychiatric disabilities: accessibility and cost-benefit. *Assistive Technology Research Series*, 29, 294-299. <http://dx.doi.org/10.3233/978-1-60750-814-4-294>
- Day, H., & Jutai, J. (1996). Measuring the psychosocial impact of assistive devices: the PIADS. *Canadian Journal Rehabilitation*, 9, 159-168.
- Demers, L., Weiss-Lambrou, R., & Ska, B. (2002). The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress. *Technology and Disability*, 14(3), 101-105.
- Devitt, R., Chau, B., & Jutai, J. W. (2004). The effect of wheelchair use on the quality of life of persons with multiple sclerosis. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(3-4), 63-79. https://doi.org/10.1080/J003v17n03_05

- Freedman, V. A., Martin, L. G., & Schoeni, R. F. (2002). Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States: a systematic review. *Jama*, 288(24), 3137-3146.
- González, M. Y., Moltó, A., & Ovejero, M. M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: Revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 16(3), 1-15. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-3.epcr>
- Gosman-Hedström, G., Claesson, L., Blomstrand, C., Fagerberg, B., & Lundgren-Lindquist, B. (2002). Use and cost of assistive technology the first year after stroke: a randomized controlled trial. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(3), 520-527.
- Guíñez, L. B., & Concha, L. S. (2005). Intervención de terapia ocupacional en síndrome de inmovilización instaurado. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (5), 13-18. <https://doi.org/10.5354/0719-5346.2010.102>
- Hohmann, P., & Cassapian, M. R. (2011). Adaptações de baixo custo: uma revisão de literatura da utilização por terapeutas ocupacionais brasileiros. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 22(1), 10-18. <https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v22i1p10-18>
- Jiménez, E. & Díez, E. (2016). Impacto psicosocial de los productos y tecnologías de apoyo para la comunicación en personas con discapacidad auditiva y personas sordas. [Tesis Doctoral]. <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO27380/JimenezArberas.pdf>
- Jutai, J., Rigby, P., Ryan, S., & Stickel, S. (2000). Psychosocial impact of electronic aids to daily living. *Assistive Technology*, 12(2), 123-131.
- Lauer, A., Longenecker R. K., & Smith, R. O. (2006, August 18). ATOMS Project Technical Report—Factors in Assistive Technology Device Abandonment: Replacing “Abandonment” with “Discontinuance.” <http://www.r2d2.uwm.edu/atoms/archive/technicalreports/tr-discontinuance.html>
- Lenker, J.A., & Paquet, V.L. (2003). A review of conceptual models for assistive technology outcomes research and practice. *Assistive Technology*, 15(1), 1-15.
- Longo, E., & Badía, M. (2009). La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral. *Siglo Cero. Revista Española de Discapacidad Intelectual*, 40(4), 79-93.
- Martin, J. K., Martin, L. G., Stumbo, N. J., & Morrill, J. H. (2011). The impact of consumer involvement on satisfaction with and use of assistive technology. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 6(3), 225-242. <http://dx.doi.org/10.1080/17483100802338440>
- Marvin, L. A., Montano, J. J., Fusco, L. M., & Gould, E. P. (2003). Speech-language pathologists' perceptions of their training and experience in using alternative and augmentative communication. *Contemporary Issues in Communication Science and Disorders*, 30, 76-83.
- Norma UNE- EN ISO 9999/2018).V2 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología.
- Nielsen, J., & Phillips, V. L. (1993, May). Estimating the relative usability of two interfaces: heuristic, formal, and empirical methods compared. In Proceedings of the INTERACT'93 and CHI'93 conference on Human factors in computing systems (pp. 214-221). <https://doi.org/10.1145/169059.169173>
- Pape, T. L., Kim, J., & Weiner, B. (2002). The shaping of individual meanings assigned to assistive technology: a review of personal factors. *Disability and Rehabilitation*, 24(1-3), 5-20.
- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health and Social Care in the Community*, 18(3), 304-315. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x>
- Paterson, A. M., Donnison, E., Bibb, R. J., & Ian Campbell, R. (2014). Computer-aided design to support fabrication of wrist splints using 3D printing: A feasibility study. *Hand Therapy*, 19(4), 102-113. <https://doi.org/10.1177/1758998314544802>
- Pearlman, J., Cooper, R., Chhabra, H. S., & Jefferds, A. (2009). Design, development and testing of a low-cost electric powered wheelchair for India. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(1), 42-57. <http://dx.doi.org/10.1080/17483100802338440>
- Philips, B., & Zhao, H. (1993). Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 5, 36-45.
- Pousada, T. (2011). Impacto psicosocial de la silla de ruedas en la vida de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular. [Tesis Doctoral]. http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/18223/PousadaGarcia_Thais_TD_2011.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Pousada, T., Pereira, J., Groba, B., Nieto, L., & Pazos, A. (2014). Assessing mouse alternatives to access to computer: a case study of a user with cerebral palsy. *Assistive Technology*, 26(1), 33-44. <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2013.792880>
- Portnova, A. A., Mukherjee, G., Peters, K. M., Yamane, A., & Steele, K. M. (2018). Design of a 3D-printed, open-source wrist-driven orthosis for individuals with spinal cord injury. *PLoS One*, 13(2), e0193106. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193106>
- Ratcliff, A., & Beukelman, D. (1995). Preprofessional preparation in augmentative and alternative communication: State-of-the-art report. *Augmentative and Alternative Communication*, 11(2), 61-73.
- Raya, R., Rocon, E., Ceres, R., Harlaar, J., & Geytenbeek, J. (2011, June). Characterizing head motor disorders to create novel interfaces for people with cerebral palsy: Creating an alternative communication channel by head motion. In *2011 IEEE International Conference on Rehabilitation Robotics* (pp. 1-6). IEEE.
- Riemer-Reiss, M.L., Wacker, R.R. (2000). Factors associated with assistive technology discontinuance among individuals with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 66(3), 44-50.
- Ryan, S. E., Sawatzky, B., Campbell, K. A., Rigby, P. J., Montpetit, K., Roxborough, L., & McKeever, P. D. (2014). Functional outcomes associated with adaptive seating interventions in children and youth with wheeled mobility needs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(5), 825-831. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2013.09.001>
- Scherer, M. J. (1998). Characteristics of a meaningful outcome assessment. *RESNA resource guide for assistive technology outcomes: Measurement tools*, 1, 50-59.
- Scherer, M. J., & Craddock, G. (2002). Matching person y technology (MPT) assessment process. *Technology and Disability*, 14(3), 125-131.

- Scherer, M. J., & Cushman, L. A. (2000). Predicting satisfaction with assistive technology for a sample of adults with new spinal cord injuries. *Psychological reports*, 87(3), 981-987.
- Scherer, M., Jutai, J., Fuhrer, M., Demers, L., & Deruyter, F. (2007). A framework for modelling the selection of assistive technology devices (ATDs). *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2(1), 1-8. <https://doi.org/10.1080/17483100600845414>
- Scherer, M. J., & Glueckauf, R. (2005). Assessing the benefits of assistive technologies for activities and participation. *Rehabilitation Psychology*, 50(2), 132-141. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.50.2.132>
- Schwartz, J. (2017). 3D Printing Customized Assistive Technology: A Feasibility Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 98(10), e24. <https://doi.org/10.1016/J.APMR.2017.08.073>
- Shore, S., & Juillerat, S. (2012). The impact of a low cost wheelchair on the quality of life of the disabled in the developing world. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 18(9), CR533. <http://dx.doi.org/10.12659/MSM.883348>
- Traversoni, S., Jutai, J., Fundarò, C., Salvini, S., Casale, R., & Giardini, A. (2018). Linking the Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale (PIADS) to the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Quality of Life Research*, 27(12), 3217-3227. <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-018-1973-6>
- Yi, S. H., Hwang, J. H., Kim, S. J., & Kwon, J. Y. (2012). Validity of pediatric balancescales in children with spastic cerebral palsy. *Neuropediatrics*, 43(06), 307-313. <http://dx.doi.org/10.1055/s-0032-1327774>
- Van der Dussen, L., Nieuwstraten, W., Roebroek, M., & Stam, H. J. (2001). Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, 15(1), 84-91. <https://doi.org/10.1191/026921501670159475>
- Verza, R., Carvalho, M. L., Battaglia, M. A., & Uccelli, M. (2006). An interdisciplinary approach to evaluating the need for assistive technology reduces equipment abandonment. *Multiple Sclerosis*, 12, 88-93. <http://dx.doi.org/10.1191/1352458506ms1233oa>
- WATI Development Team. (2017). *Assistive Technology Consideration and Assessment Forms*
- World Health Organization. (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability, and Health*. Geneva.
- Zatulovsky, L., Robinson Sr, C. A., Renolds Jr, R. W., Dingley, R., y George, D. S. (1996). *U.S. Patent No. 5,560,627*. Washington, DC: U.S. Patent and Trademark Office.
- Zuniga, J., Katsavelis, D., Peck, J., Stollberg, J., Petrykowski, M., Carson, A., & Fernandez, C. (2015). Cyborg beast: a low-cost 3d-printed prosthetic hand for children with upper-limb differences. *BMC Research Notes*, 8(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13104-015-0971-9>

Cómo citar este artículo:

Jiménez Arberas, E. (2021). Impacto Psicosocial de Productos de Apoyo de Bajo Coste vs. Productos en Impresión 3D en Personas Adultas con Parálisis Cerebral. *Revista Argentina de Terapia Ocupacional*, 7(1), 93-101.