



UNIVERSIDADE DA CORUÑA

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso académico 2021-2022

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**Influencia de los dispositivos tecnológicos en
la vida diaria de personas con parálisis
cerebral en edad escolar desde una
perspectiva cuantitativa**

David Gómez Chapela

Febrero 2022

Directores

Patricia Concheiro Moscoso

Terapeuta Ocupacional

Javier Pereira Loureiro

Ingeniero Informático y docente de la Facultade de Ciencias da Saúde

Índice

Resumen.....	5
Resumo.....	6
Abstract.....	7
1 Antecedentes y estado actual del tema	8
1.1 Parálisis cerebral	8
1.2 Tecnologías de la información y la comunicación.....	10
1.3 Terapia Ocupacional, TIC y PC	13
1.4 Justificación del proyecto.....	16
2 Bibliografía más relevante	18
3 Objetivos.....	30
3.1 Objetivos generales	30
3.2 Objetivos específicos	30
4 Metodología	31
4.1 Tipo de estudio	31
4.2 Ámbito de estudio	31
4.3 Selección de participantes.....	31
4.4 Búsqueda bibliográfica.....	32
4.5 Diseño del estudio	33
4.5.1 Solicitud al comité de ética.....	33
4.5.2 Entrada al campo	33
4.5.3 Técnicas de recogida de datos.....	34
4.5.4 Trabajo de campo	36
4.5.5 Clasificación de las variables	36
4.5.6 Análisis de los datos.....	37
4.5.7 Elaboración del informe final	37

4.6	Aplicabilidad del estudio	38
5	Plan de trabajo.....	39
6	Consideraciones éticas.....	40
7	Difusión de los resultados.....	41
7.1	Congresos	41
7.1.1	Congresos nacionales.....	41
7.1.2	Congresos internacionales.....	41
7.2	Revistas	42
7.2.1	Revistas nacionales	42
7.2.2	Revistas internacionales	42
8	Financiación del proyecto de investigación.....	43
8.1	Recursos necesarios	43
8.2	Financiación del proyecto de investigación.....	46
8.3	Opciones de financiación para el proyecto de investigación.....	47
9	ANEXOS.....	49
9.1	ANEXO I – Listado de abreviaturas	49
9.2	ANEXO II – Búsqueda bibliográfica	51
9.3	ANEXO III – Búsqueda bibliográfica por términos	52
9.4	ANEXO IV – Hoja de información para los centros.....	54
9.5	ANEXO V – Solicitud para uso de instalaciones	56
9.6	ANEXO VI – Hoja de información para progenitores	57
9.7	ANEXO VII – Consentimiento informado para progenitores	62
9.8	ANEXO VIII – Cuestionario sociodemográfico.....	64
9.9	ANEXO IX – Cuestionario sobre el uso de las TICs	66

Resumen

Introducción: En su día a día, las personas con parálisis cerebral (PC) se encuentran con múltiples barreras, resultando imprescindible la implementación de productos de apoyo (PA) que promuevan la participación en sus ocupaciones diarias. En este punto, las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) desempeñan un papel fundamental en la vida diaria de las personas con discapacidad, entre ellas, el colectivo de personas con PC, promoviendo el acceso a determinados recursos. Sin embargo, a veces las TICs pueden tener diversas características, como su elevado coste o su accesibilidad, que pueden suponer dificultades de acceso en el colectivo de personas con discapacidad. En esta línea, existen diferentes dispositivos tecnológicos *Low Cost* como Micro:bit, Makey-Makey y Scratch que podrían ser herramientas utilizadas para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Objetivo: Determinar la influencia de diferentes dispositivos tecnológicos de bajo coste en la vida diaria y en la calidad de vida de niños/as y adolescentes con PC.

Metodología: Esta investigación será hecha en centros educativos de la provincia de A Coruña. Para ello, los recursos de evaluación seleccionados serán un cuestionario sociodemográfico y un cuestionario sobre el uso de las TICs, y las herramientas de evaluación estandarizadas WeeFIM, PIADS y PC_{QOL}.

Palabras clave: Parálisis Cerebral; Dispositivos Tecnológicos; Actividades de la Vida Diaria; Calidad de Vida.

Tipo de trabajo: Proyecto de investigación.

Resumo

Introdución: No seu día a día, as persoas con parálise cerebral (PC) tópanse con múltiples barreiras, resultando imprescindible a implementación de produtos de apoio (PA) que promovan a participación nas súas ocupacións diarias. Neste punto, as tecnoloxías da información e a comunicación (TIC) desempeñan un papel fundamental na vida diaria das persoas con discapacidade, entre elas, o colectivo de persoas con PC, promovendo o acceso a determinados recursos. Sen embargo, ás veces as TICs poden ter diversas características, como o seu elevado custo ou a súa accesibilidade, que poden supoñer dificultades de acceso no colectivo de persoas con discapacidade. Nesta liña, existen diferentes dispositivos tecnolóxicos *Low Cost* como Micro:bit, Makey-Makey e Scratch que poderían ser ferramentas utilizadas para mellorar a calidade de vida das persoas con discapacidade.

Obxectivo: Determinar a influencia de diferentes dispositivos tecnolóxicos de baixo custo na vida diaria e na calidade de vida de nenos/as e adolescentes con PC.

Metodoloxía: Esta investigación farase en centros educativos da provincia da Coruña. Para iso, os recursos de avaliación seleccionados serán un cuestionario sociodemográfico e un cuestionario sobre o uso das TICs, e as ferramentas de avaliación estandarizadas WeeFIM, PIADS e PC_{QOL}.

Palabras clave: Parálise Cerebral; Dispositivos Tecnolóxicos; Actividades da Vida Diaria; Calidade de Vida.

Tipo de traballo: Proxecto de investigación.

Abstract

Introducción: In their day to day, people with cerebral palsy (CP) find multiple barriers, being essential implement supporting products (SP) to promote their daily occupations participation. At this point, information and communication technology (ICT) have an important role in people with disabilities' daily life, including people with CP, promoting specific resources' access. However, sometimes ICTs can have several characteristics, like its high price or its accessibility, which can produce access complications at people with disability. At this line, there are different Low Cost technology devices like Micro:bit, Makey-Makey or Scratch, witch could be used like tools for improve people with disabilities' quality life.

Objective: Determine the influence of diferent Low Cost technology devices in daily life and quality life of children and adolescents with CP.

Methodology: This research will be made in school centres from A Coruña's province. For this reason, selected assessment resources will be a sociodemographic questionnaire and a ICTs' use questionnaire; and standardized assessment tools WeeFIM, PIADS y PC_{QOL}.

Key Words: Cerebral Palsy; Technological Devices; Daily Life Activities; Quality Life.

Type of Work: Research project.

1 Antecedentes y estado actual del tema

1.1 Parálisis cerebral

El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS) define la Parálisis Cerebral (PC) como:

“un grupo de trastornos neurológicos que aparecen en la infancia o la primera infancia y afectan de forma permanente al movimiento corporal y la coordinación muscular” (1).

La PC se clasifica en 4 tipos (espástica, atetósica, atáxica o mixta) según el trastorno del movimiento involucrado (espasticidad, cinesia, ataxia) (1).

Los tipos más comunes de PC son:

- PC Espástica: Es la más abundante (75%). Presenta alteración de los reflejos (hiperreflexia), rigidez muscular (espasticidad) y con frecuencia se acompaña de Discapacidad Intelectual (DI) (2).
- PC Atetósica: Abarca un 10-15% del total. Presenta alteración de los patrones de movimiento, el tono muscular, la postura, la coordinación y alta incidencia de trastornos neurosensoriales (2).

Las personas con PC pueden presentar diversos trastornos asociados, como son la DI, presente en un 30-50% de las personas con PC; problemas de visión; pérdida de audición; alteraciones conductuales y/o cognitivas; dificultades en el aprendizaje y/o la comunicación; problemas digestivos, urinarios y/o respiratorios; entre otros (1).

La PC constituye la causa más común de discapacidad física en la población infantil (2). De acuerdo a los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) (véase *¡Error! No se encuentra el origen de la referencia.*), la tasa de incidencia de personas con PC en España se sitúa en 1,95 casos por cada mil nacimientos, con mayor tendencia en hombres que en mujeres, 2,05 y 1,85 casos por cada mil nacimientos, respectivamente (3). En conjunto, se estima una cifra aproximada de unas 120.000 personas con PC en todo el territorio nacional (4). Por otro lado, a nivel autonómico, la tasa de personas con PC en Galicia es superior a la media nacional, con

3,69 casos por cada mil nacimientos, con una tendencia también mayor en hombres que en mujeres, con 4,10 y 3,31 casos por cada mil nacimientos, respectivamente (3).

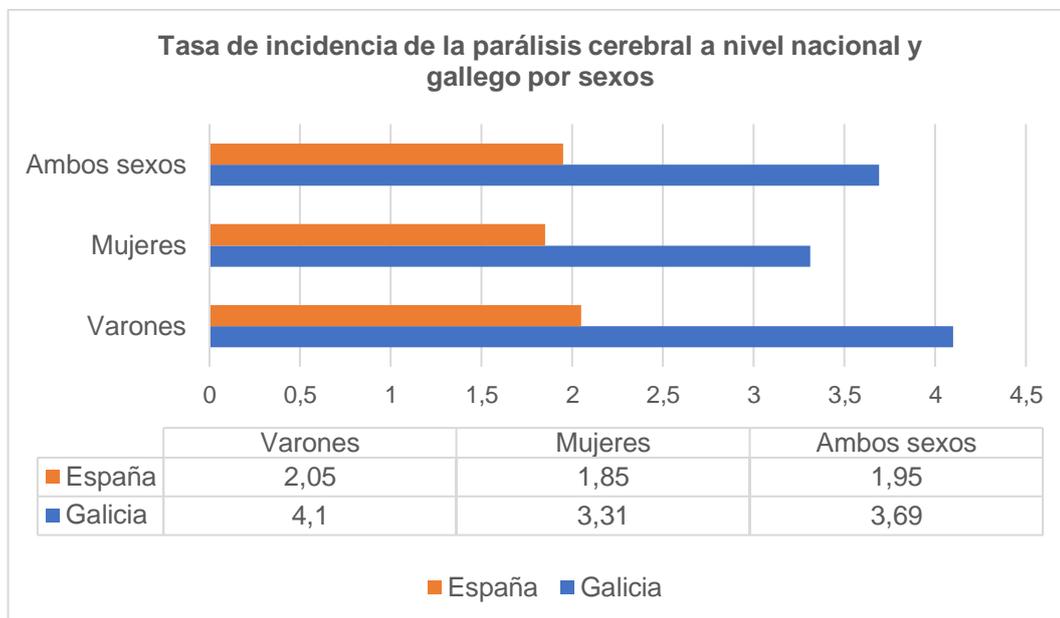


Gráfico 1. Tasa de Incidencia de PC. Fuente: INE

Las personas con PC, junto con los posibles trastornos asociados, se topan con multitud de barreras que dificultan su interacción con el entorno y su desempeño ocupacional, lo que repercute negativamente en su calidad de vida y su bienestar (5). Es por ello, que la accesibilidad desempeña un papel importante en la vida de las personas con PC, como apoyo para afrontar las diferentes barreras que se encuentran en el día a día mediante el uso de dispositivos y productos de apoyo (PA) que promueven el acceso y desempeño de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) (6–8).

De esta forma, en nuestro país se dispone del Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT), el cual ofrece un catálogo con gran variedad de dispositivos y PA para la autonomía personal: PA para “movilidad personal”; “actividades domésticas”; “mobiliario y adaptaciones para viviendas”; o “comunicación e información”, entre otros (9).

1.2 Tecnologías de la información y la comunicación

Las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) se definen como:

“una realización social que facilita los procesos de información y comunicación, gracias a los diversos desarrollos tecnológicos, en aras de una construcción y extensión del conocimiento que deriva en la satisfacción de las necesidades de los integrantes de una determinada organización social” (10)

Las TICs han pasado a formar parte de nuestra vida diaria de forma constante (11), abarcando diversos entornos y contextos (cultural, educativo, social, político, económico, familiar o personal) (12). Asimismo, el uso de dispositivos tecnológicos, como el teléfono móvil o el ordenador, han hecho consolidar las TICs como una parte fundamental y cotidiana de nuestras vidas, simplificando tareas de forma rápida y concisa (11).

Esta rápida proliferación de las TICs exige garantizar su acceso y uso en igualdad de condiciones a toda la sociedad, y desde una perspectiva de accesibilidad e inclusión digital, con el objetivo de mejorar la calidad de vida e independencia de las personas con discapacidad (13).

La Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refiere la importancia de que las TICs sean accesibles e inclusivas para todas las personas (13–15). Las Tecnologías de Asistencia (TA) y PA, en su categoría de las TICs, tienen como objetivo promover y facilitar la autonomía y participación de las personas con discapacidad en los diferentes contextos y entornos presentes de forma cotidiana, mediante el uso de dispositivos, instrumentos o *software* específicos (16–19).

El uso de los PA asociados a las TICs que las personas con PC hacen en su día a día, se centra en el empleo de programas y dispositivos de acceso al ordenador que cubren la función del ratón; el teclado; modifican la información en pantalla; acceden por barrido a las funciones del ordenador; o favorecen el acceso a la pantalla, de forma simplificada y adaptada, al

nivel cognitivo, visual y auditivo de las personas con PC (9,20). Para ello, los dispositivos deben estar adecuados a las necesidades individuales, a la actividad que se va a desempeñar, y al entorno en el que se va a participar (véase *Figura 1*) (9,20,21).

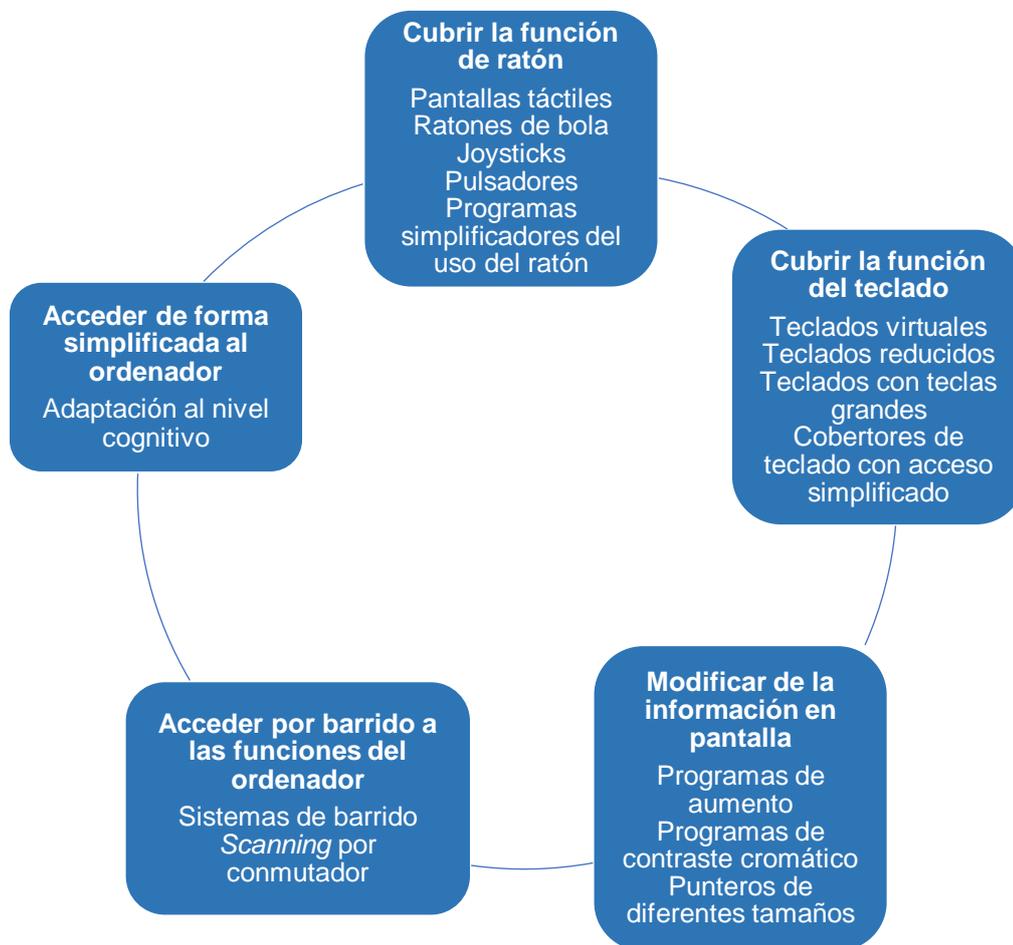


Figura 1. Función y PA en TIC. Fuente: Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral (ASPACE); CEAPAT

A pesar de ello, el acceso y adquisición de PA y TA depende, en muchos casos, de la disponibilidad y las adaptaciones del material, el equipo profesional, la financiación y/o de la situación económica y social de las personas con PC y/o sus familias (22). Estas situaciones pueden provocar políticas sociales o de financiación que no se ajustan a la realidad cotidiana del colectivo de personas con PC, desencadenando situaciones de

exclusión, aislamiento o riesgo de pobreza; y/o con consecuencias a nivel personal, familiar y/o comunitario (16).

En este contexto, los productos con una perspectiva *Low-Cost* constituyen una parte fundamental de este proyecto, abarcando una opción de respuesta adaptada a las necesidades y características del/la usuario/a para su implementación en las AVD y demás áreas, en base a una mayor predisposición en el acceso a las TICs (23).

De esta forma, en plataformas como ASPACE, se dispone una breve lista que recoge diferentes PA en TIC, programas y TA repartidos en formato gratuito, de bajo coste y de opciones comerciales accesibles para su uso en computadoras y otros dispositivos electrónicos, garantizando el acceso y uso por parte de los/as usuarios/as con PC (21)

Lo concerniente al *Low-Cost* incluye: la búsqueda, el diseño y la creación de objetos para ser adaptados a las necesidades personales a un coste menor, y con una mayor adaptabilidad que el resto de versiones genéricas y comerciales (24). Además, su puesta en práctica puede llegar a paliar el desafío de la implementación tecnológica en los contextos de educación especial en relación a la inversión, las necesidades y los objetivos de los/as usuarios/as ante la accesibilidad tecnológica (25).

Entre las opciones de formato y programación encontramos:

- ❖ **Micro:bit:** Una tarjeta programable con hardware y software de código abierto que es asequible, fácil de usar, interactiva y extensible (26,27). Dispone de formatos de libre programación, aunque la propia web de Micro:bit (26) ofrece planes establecidos de actividades a seguir mediante entornos de programación como Scratch (28) y otros programas (27).
- ❖ **Makey-Makey:** Un dispositivo de acceso al ordenador de bajo coste que simula un teclado, un ratón o un pulsador con objetos de la vida cotidiana, emulándolos a través de sus sensores y su procesador (29). Es un dispositivo asequible, adaptable y de programación

sencilla (25). Además, es compatible con entornos de programación como Scratch (28) o cualquier aplicación compatible con el uso de teclado (25).

- ❖ Programa Scratch: Es un lenguaje de programación por bloques para la creación de programas destinados a la elaboración de historias interactivas, juegos y animaciones (28). Va enfocado principalmente a entornos educativos, aunque puede ser usado por personas de gran variedad de edades y entornos (28).

Por otro lado, algunos dispositivos y programas destinados al ocio o la domótica se están comenzando a utilizar en el campo de la rehabilitación, encontrándose entre los dispositivos el uso de la Xbox Kinect (30), la cual permite detectar movimientos finos, lo que la hace idónea en su uso con personas con PC (31); o la Mii™ (32), que posibilita la creación de programas, además de poder monitorear y regular el nivel de dificultad para conseguir avances en el desempeño (33–35).

Asimismo, garantizar el acceso a las TICs a las personas con PC es primordial para ofrecer una participación plena dentro de la sociedad, además de disponer de todas las oportunidades que ofrecen las TICs en las ocupaciones diarias (educación, trabajo, ocio, socialización) desde una perspectiva virtual, donde el ordenador constituye una TA de gran valor en el abordaje de las barreras a la participación mediante la función de comunicador, de control del entorno o de facilitador de la participación (20)

1.3 Terapia Ocupacional, TIC y PC

Las etapas del ciclo vital de la infancia y la adolescencia que se abordan en este proyecto van dirigidas a: la niñez mediana (6 a 8 años) (36), la niñez intermedia (9 a 11 años) (37), los/las adolescentes jóvenes (12 a 14 años) (38) y los/as adolescentes (15 a 17 años) (39).

La identidad ocupacional en la infancia está profundamente ligada a la exploración de los diferentes contextos y entornos, con la familia como pilar principal (40,41), donde los padres desempeñan un papel fundamental en la participación de sus hijos/as con discapacidad en el hogar, escuela y

comunidad (42). A su vez, es a través del juego cómo el niño/a aprende, practica y experimenta múltiples roles, siendo la práctica terapéutica más desempeñada por los/as terapeutas ocupacionales en la infancia (43).

Por su parte, la adolescencia abarca grandes cambios a nivel corporal, de pensamiento, identidad y de relaciones sociales y familiares (44). De esta forma, la importancia adquirida por los factores sociales en la comunidad (creencias, leyes, costumbres, valores) determinarán la identidad personal del adolescente sobre su estilo de vida, aspiraciones y oportunidades (45).

Sin embargo, los niños/as y adolescentes con PC presentan múltiples barreras en diferentes ámbitos de su vida diaria (46,47).

Así, las actividades en las que participan los niños/as en edad escolar con PC tienden a enfocarse dentro del domicilio y a ser poco diversas, al igual que con la comunicación y la participación en la vida diaria, bastante reducida y fuertemente influenciada por los factores personales y ambientales, como indican Majnemer et al (48). Además, al igual que King et al (46), consideran fundamental, ante estos factores, facilitar nuevas oportunidades de interacción con el juego y ocio como nexo frente a las barreras en la participación en la vida diaria, social y educativa (46,48). De esta forma, lo que se busca es tratar de influir directamente sobre la identidad y la cohesión social de las personas con PC y sus familias (49).

El/la terapeuta ocupacional, en su papel de “actor social”, busca fomentar situaciones de igualdad y participación, proporcionando oportunidades a las personas con PC y sus familias para hacer frente a las barreras del día a día en el acceso a los recursos y oportunidades de la comunidad (49).

Con ello, el papel de los PA en TIC es fundamental a la hora de capacitar y ofrecer a las personas con PC y sus familias un papel protagonista en la toma de decisiones a nivel personal, educativo, laboral y de ocio (50).

Así, Borgestig et al (51) en su estudio refiere que, con la implementación de las TICs, los niños/as con discapacidad logran comunicar y expresar sus

necesidades básicas, sus deseos y sus necesidades de forma independiente en el domicilio y en la escuela (51).

Otro estudio, como el de Demers et al (52), hicieron uso de videojuegos activos y Realidad Virtual (RV) de bajo coste que, junto a los PA en TIC necesarios, trataron de involucrar y generar interés y motivación en los niños/as y adolescentes para fomentar la participación (52).

Con todo ello, la línea de trazado del proyecto estará enmarcada en base a los dispositivos y programas de bajo coste conformados por: Micro:bit (26), Makey-Makey (29) y Scratch (28).

De esta forma, un ejemplo de la aplicación de estos dispositivos en personas con PC es en el estudio de López Fernández et al (53), en el que Micro:bit (26) basa un control de los juegos empleados durante las actividades para integrar la gestión de los servicios de los/as usuarios/as y monitorear los resultados (53).

Por su parte, a pesar de que el sistema Makey-Makey (29) está poco implementado en entornos escolares (54), existe evidencia, como el estudio de Lin y Chang (55), con el uso de Scratch (28) basado en multimedia y Makey-Makey (29), con el cual se busca mejorar la motivación de los niños/as con PC y favorecer su independencia (55). O el estudio de Hamidi et al (56), con el uso de Makey-Makey (29) para desarrollar un tablero de comunicación asequible para usuarios/as con problemas de comunicación (56).

La potencialidad del programa Scratch (28) reside en que este recurso gratuito ofrece, desde Terapia Ocupacional (TO), la posibilidad de personalizar, de forma más sencilla, los juegos desarrollados, ajustándose a las necesidades y objetivos que se buscan trabajar con los/as usuarios/as (57). Además, este programa también ofrece poder implementar imágenes y sonidos a sus funciones, mejorando la participación del/la usuario/a, su motivación y enriquecer el proceso terapéutico (57).

1.4 Justificación del proyecto

A nivel local se han realizado diversos proyectos donde las TICs suponen el tema principal de desarrollo. A pesar de ello, la evidencia es reducida cuando la población de estudio de las TICs son las personas con PC.

Así, desde la Universidade Da Coruña (UDC), se han llevado a cabo diversos estudios de investigación y publicaciones, entre los que hacemos especial mención a aquellos proyectos sobre TICs, PC y PA de bajo coste. Entre ellos, hay un estudio de investigación (53) publicado en la plataforma universitaria y que aborda el dispositivo Micro:bit (26) para el diseño de juegos recreativos (53). Por otro lado, también se disponen otros estudios sobre el uso del ordenador y los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (58); una evaluación de las alternativas al ratón para el acceso al ordenador (59); una intervención con TICs (60); y la creación de un teclado silábico para la participación social (61); todos dirigidos al colectivo de personas con PC.

Sin embargo, tanto a nivel general como a nivel de proyectos del alumnado, no hay casi evidencia. Por este motivo, se ha decidido llevar a cabo el siguiente proyecto, dado que, hasta la fecha, nadie ha estudiado el impacto del uso de los diferentes programas y dispositivos de bajo coste en el desempeño ocupacional y la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con PC, los cuales pueden suponer una alternativa para su uso en intervenciones desde TO.

La propuesta para el desarrollo de este proyecto de investigación viene enmarcada por los beneficios que ofrecen las TICs a las personas con PC.

Por ello, con este proyecto se busca el análisis e implementación de programas y dispositivos TIC de bajo coste (Micro:bit (26), Makey-Makey (29)) y un programa de uso abierto (Scratch (28)) que mejor se ajusten al abordaje de las necesidades ocupacionales y de la actividad, en base a la mejora del desempeño y la calidad de vida de personas con PC.

De esta forma, se buscará implementar el uso de este tipo de dispositivos *Low-cost* como una opción viable para su adquisición, uso e implementación en niños/as y adolescentes con PC desde TO.

2 Bibliografía más relevante

1. National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Institutes of Health, Office of communications and Public Liaison. Cerebral Palsy: Hope Through Research [Internet]. NINDS. 2007 [citado 2 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research>
2. Madrigal Muñoz A. La parálisis cerebral [Internet]. Servicio de Información sobre la Discapacidad. 2004 [citado 8 de abril de 2021]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/documentacion/la-paralisis-cerebral/>
3. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia [Internet]. INE. 2008 [citado 8 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p418/a2008/hogares/p02/modulo1/l0/&file=04028.px>
4. ASPACE. Algunos datos [Internet]. Confederación ASPACE. 2015 [citado 8 de abril de 2021]. Disponible en: <https://aspace.org/algunos-datos>
5. Ceres R, Raya R, Ruiz A, González T, Padrino R, Velasco M. Investigaciones en interacción y valoración de personas con parálisis cerebral. El proyecto IVANPACE. En: Blanco R, Ceres E, editores. Actas del VII Congreso Iberoamericano de Tecnologías de Apoyo a la Discapacidad [Internet]. Santo Domingo (RD): AITADIS; 2013. p. 58-62. Disponible en: http://aitadis.org/wp/wp-content/uploads/2015/01/Libro-de-Actas-IBERDISCAP-2013_Parte1.pdf#page=58
6. ASPACE. Accesibilidad [Internet]. ASPACE Guipuzcua. 2008 [citado 2 de septiembre de 2021]. Disponible en:

<http://www.aspacegi.org/caste/accesibilidad/accesibilidad.asp>

7. Borrás-Correa M, León Alcalde, Ana, Prieto-Fernández N, García-López A. Guía para el desarrollo del juego adaptado en personas con parálisis cerebral gravemente afectadas. ASPACE. 2016.
8. World Federation of Occupational Therapist. Definitions of occupational therapy from member organisations [Internet]. WFOT. 2013 [citado 17 de abril de 2021]. Disponible en: <https://wfot.org/resources/definitions-of-occupational-therapy-from-member-organisations>
9. Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. Área de Desarrollo Tecnológico. Catálogo de pulsadores, soportes y otras adaptaciones: Versión: 5.0 [Internet]. CEAPAT. 2021 [citado 12 de abril de 2021]. Disponible en: https://ceapat.imserso.es/ceapat_01/centro_documental/publicaciones/informacion_publicacion/index.htm?id=3498
10. Baelo Álvarez R, Cantón Mayo I. Las tecnologías de la información y la comunicación en la educación superior. Estudio descriptivo y de revisión. Rev Ibero-americana Educ [Internet]. 2009 [citado 4 de septiembre de 2021];50(7). Disponible en: <https://docs.google.com/viewer?url=https%3A%2F%2Frieoei.org%2Fhistorico%2Fdeloslectores%2F3034Baelo.pdf&embedded=true&chrome=false&dov=1>
11. Winocur R. La apropiación de las TIC en la vida cotidiana. TELOS [Internet]. 2007 [citado 4 de septiembre de 2021];73:109-17. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2487968>
12. Nava-Muñoz R. Socialización del conocimiento académico con el uso de tecnologías de información y comunicación (TIC). Scielo [Internet]. 2007 [citado 13 de abril de 2021];3(4). Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-

75152007000300004&lng=es&nrm=iso&tlng=es

13. Unión Internacional de Telecomunicaciones. Accesibilidad a las TIC [Internet]. UIT. 2020 [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.itu.int/es/mediacentre/backgrounders/Pages/accessibility-to-ict.aspx>
14. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo [Internet]. UN. Nueva York; 2006 [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.un.org/development/desa/disabilities-es/convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-2.html>
15. International Telecommunications Union. The ICT opportunity for a disability-inclusive development framework [Internet]. Broadband Commission. 2013. Disponible en: <http://handle.itu.int/11.1002/pub/80959089-en>
16. Organización Mundial de la Salud. Tecnología de asistencia [Internet]. OMS. 2018 [citado 7 de noviembre de 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technology>
17. Álvarez-Castillo L. Accesibilidad y tecnología de apoyo para la comunicación y la participación en el proyecto Ciudades y Comunidades Amigables con las Personas Mayores [Internet]. IMSERSO. 2020 [citado 11 de mayo de 2021]. Disponible en: https://ceapat.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/acctecapoyo_cca.pdf
18. Asociación Española de Normalización. UNE-EN ISO 9999:2017 Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología [Internet]. UNE. 2020 [citado 12 de abril de 2021]. Disponible en: <https://www.une.org/encuentra-tu-norma/busca-tu-norma/proyecto/?Tipo=P&c=P0053899>
19. ASPACE Coruña. Nuevas tecnologías: Innovación e integración

- [Internet]. [citado 11 de abril de 2021]. Disponible en: http://www.aspacecoruna.org/nuevas_tecnologias.html
20. ASPACE. Acceso a las Tecnologías de la Información y Comunicación [Internet]. ASPACE. 2016 [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://aspace.org/blog/704/acceso-a-las-tecnologias-de-la-informacion-y-comunicacion-tic>
 21. Porta A. Sistemas de acceso al ordenador [Internet]. ASPACE. 2016 [citado 7 de junio de 2021]. Disponible en: <https://aspace.org/blog/714/sistemas-de-acceso-al-ordenador>
 22. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E. Necesidad y uso de productos de apoyo y facilitadores arquitectónicos en población dependiente. Atención Primaria [Internet]. 2020 [citado 5 de septiembre de 2021];52(10):770-7. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-necesidad-uso-productos-apoyo-facilitadores-S0212656719302902>
 23. Pousada García T, Garabal Barbeira J, Porto Trillo P, Vilar Figueira O, Novo Díaz C, Pereira Loureiro J. A Framework for a New Approach to Empower Users Through Low-Cost and Do-It-Yourself Assistive Technology. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2021 [citado 7 de noviembre de 2021];18(6):3039. Disponible en: <https://doi.org/10.3390/ijerph18063039>
 24. Pousada T, Pereira J, Groba B, Nieto L, Pazos A. Empowering personal autonomy through AT with Low Cost. En: Global Research, Innovation, and Education in Assistive Technology (GREAT) Summit [Internet]. Geneva, Switzerland; 2017 [citado 14 de noviembre de 2021]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/22871>
 25. Mäkelä S, Vellonen V. Designing for appropriation: A DIY kit as an educator's tool in special education schools. Int J Hum Comput Stud [Internet]. 2018 [citado 14 de noviembre de 2021];118:14-23. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ijhcs.2018.05.004>

26. Micro:bit Educational Foundation. BBC Micro:bit [Internet]. [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://microbit.org/es-es/>
27. Sentance S, Waite J, Hodges S, Macleod E, Yeomans L. «Creating cool stuff»: Pupils' experience of the BBC micro:bit. En Seattle: Association for Computing Machinery; 2017. p. 531-6. Disponible en: <https://doi-org.accedys.udc.es/10.1145/3017680.3017749>
28. MIT Media Lab Lifelong Kindergarten Group. Scratch [Internet]. [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://scratch.mit.edu/>
29. MIT Media Lab Lifelong Kindergarten Group. Makey Makey [Internet]. [citado 5 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://makeymakey.com/>
30. Contrato de licencia de software Xbox [Internet]. [citado 27 de junio de 2021]. Disponible en: <https://support.xbox.com/es-ES/help/hardware-network/warranty-service/xbox-software-license-agreement>
31. Leal AF, Da Silva TD, Lopes PB, Bahadori S, De Araújo LV, Da Costa MVB, et al. The use of a task through virtual reality in cerebral palsy using two different interaction devices (concrete and abstract) - A cross-sectional randomized study. J Neuroeng Rehabil [Internet]. 2020 [citado 3 de junio de 2021];17(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12984-020-00689-z>
32. Mitii: «Move It To Improve It» [Internet]. [citado 27 de junio de 2021]. Disponible en: <https://mitii.com/english/>
33. James S, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Randomized controlled trial of web-based multimodal therapy for unilateral cerebral palsy to improve occupational performance. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2015 [citado 5 de junio de 2021];57(6):530-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/dmcn.12705>

34. Gordon C, Roopchand-Martin S, Gregg A. Potential of the Nintendo Wii™ As a rehabilitation tool for children with cerebral palsy in a developing country: A pilot study. *Physiother (United Kingdom)* [Internet]. 2012 [citado 5 de junio de 2021];98(3):238-42. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.physio.2012.05.011>
35. James S, Ziviani J, King G, Boyd RN. Understanding Engagement in Home-Based Interactive Computer Play: Perspectives of Children With Unilateral Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2016 [citado 5 de junio de 2021];36(4):343-58. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1076560>
36. Desarrollo infantil: Niñez mediana [Internet]. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2021 [citado 27 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/middle.html>
37. Desarrollo infantil: Niñez intermedia [Internet]. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2021 [citado 27 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/middle2.html>
38. Desarrollo infantil: Adolescentes jóvenes [Internet]. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2021 [citado 27 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/adolescence.html>
39. Desarrollo infantil: Adolescentes [Internet]. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. 2021 [citado 27 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/childdevelopment/positiveparenting/adolescence2.html>

40. Viana Moldes I, Pellegrini Spangenberg M. Consideraciones contextuales en la infancia. Introducción al desarrollo del niño. En: Terapia ocupacional en la infancia. 1ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2008. p. 1-18.
41. Humphry R, Case-Smith J. Working with families. En: Occupational therapy for children. 6ª ed. Estados Unidos de América: Mosby ELSEVIER; 2001. p. 108-45.
42. Piškur B, Beurskens AJHM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJEM. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. BMC Pediatr [Internet]. 2017 [citado 14 de noviembre de 2021];17(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12887-016-0768-6>
43. Mulligan S. Desarrollo normal del niño. En: Terapia ocupacional en pediatría Proceso de evaluación. 1.ª ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana; 2006. p. 87-149.
44. Moreno A. Qué es la adolescencia. En: UOC, editor. La adolescencia. 1ª ed. Barcelona; 2016.
45. Organización Mundial de la Salud. La salud de los jóvenes: un desafío para la sociedad [Internet]. Ginebra; 2000. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/36922/WHO_TRS_731_spa.pdf?sequence=1
46. King G, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, et al. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. Child Care Health Dev [Internet]. 2007;33(1):28-39. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x>
47. Longo Araújo de Melo E, Badia Corbella M. La participación en las actividades de ocio de los niños y adolescentes con parálisis cerebral.

- Siglo Cero [Internet]. 2009 [citado 7 de septiembre de 2021];40(4):79-93. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11181/3799%0A>
48. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2008;50(10):751-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x>
49. Galheigo S. Terapia ocupacional en el ámbito social: Aclarando conceptos e ideas. En: *Terapia ocupacional sin fronteras: Aprendiendo del espíritu de supervivientes*. 1ª ed. Madrid: Médica Panamericana; 2006. p. 85-97.
50. Scherer M. Assistive technology: Matching device and consumer for successful rehabilitation. Washington, DC: American Psychological Association; 2002.
51. Borgestig M, Sandqvist J, Ahlsten G, Falkmer T, Hemmingsson H. Gaze-based assistive technology in daily activities in children with severe physical impairments—An intervention study. *Dev Neurorehabil* [Internet]. 2017 [citado 11 de mayo de 2021];20(3):129-41. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/17518423.2015.1132281>
52. Demers M, Martinie O, Winstein C, Robert MT. Active Video Games and Low-Cost Virtual Reality: An Ideal Therapeutic Modality for Children With Physical Disabilities During a Global Pandemic. *Front Neurol* [Internet]. 2020 [citado 3 de junio de 2021];11:601898. Disponible en: <https://doi.org/10.3389/fneur.2020.601898>
53. Lopez-Fernandez A, Carneiro-Medin R, Pousada T, Groba-González B, Dapena A. Development of Recreational Content with Micro:Bit for Intervention with People with Cerebral Palsy †. *Proceedings* [Internet]. 2020 [citado 16 de mayo de 2021];54(1):58. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/27152>
54. Hijon-Neira R, Perez-Marin D, Pizarro C, Connolly C. The Effects of a Visual Execution Environment and Makey Makey on Primary School

- Children Learning Introductory Programming Concepts. IEEE Access [Internet]. 2020;8:217800-15. Disponible en: <https://doi.org/10.1109/ACCESS.2020.3041686>
55. Lin CY, Chang YM. Increase in physical activities in kindergarten children with cerebral palsy by employing MaKey–MaKey-based task systems. Res Dev Disabil [Internet]. 2014 [citado 10 de octubre de 2021];35(9):1963-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.028>
56. Hamidi F, Baljko M, Kunic T, Feraday R. TalkBox: a DIY communication board case study. J Assist Technol [Internet]. 2015 [citado 14 de noviembre de 2021];9(4):187-98. Disponible en: <https://doi.org/10.1108/JAT-10-2014-0027>
57. Chang Y-J, Kang Y-S, Chang Y-S, Liu H-H, Wang C-C, Kao CC. Designing Kinect2Scratch Games to Help Therapists Train Young Adults with Cerebral Palsy in Special Education School Settings [Internet]. ACM Press; 2015 [citado 14 de noviembre de 2021] p. 317-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1145/2700648.2811356>
58. Pousada García T, Pereira Loureiro J, Groba González B, Riveiro LN, Sierra AP. The use of computers and augmentative and alternative communication devices by children and young with cerebral palsy. Assist Technol [Internet]. 2011 [citado 17 de mayo de 2021];23(3):135-49. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/18339>
59. Pousada T, Pareira J, Groba B, Nieto L, Pazos A. Assessing mouse alternatives to access to computer: A case study of a user with cerebral palsy. Assist Technol [Internet]. 2014 [citado 16 de mayo de 2021];26(1):33-44. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/17572>
60. López-Río E, Pérez-Rodríguez M, Vizcaya-Pérez Y, Piñeiro-Escudero M. Intervención en personas con parálisis cerebral utilizando las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones [Internet]. 2012 [citado 17 de mayo de 2021]. 57-68 p. Disponible en:

<http://hdl.handle.net/2183/13214>

61. Presedo-Sánchez C. La creación de un teclado silábico, de tipo dinámico. Una herramienta para la participación social aplicada en el ámbito de la parálisis cerebral [Internet]. 2012 [citado 17 de mayo de 2021]. 163-82 p. Disponible en: <http://hdl.handle.net/2183/13220>
62. Romero D, Triviño J. La investigación cuantitativa y la práctica basada en la evidencia en terapia ocupacional. Madrid: Síntesis; 2018.
63. Segovia L, Ortiz O. Evaluación del desempeño funcional de pacientes con parálisis cerebral severa con el instrumento WeeFIM en el CRIT Estado de México. Rev Mex Med Física y Rehabil. 2005;17(2):54-9.
64. Msall, Digauaudio K, Duffy L, LaForest S. The functional independence measure for children (WeeFIM). Conceptual basis and pilot use in children with developmental disabilities. Clin Pediatr [Internet]. 1994 [citado 1 de febrero de 2022];33(7):421-30. Disponible en: <https://doi.org/10.1203/00006450-199604001-02276>
65. Jutai J, Day H. Psychosocial Impact of Assistive devices Scale (PIADS). Technol Disabil [Internet]. 2002;14(3):107-11. Disponible en: <https://doi.org/10.1037/t45599-000>
66. Badia M, Orgaz MB, Riquelme I, Gómez-Iruretagoyena J. Domains of the Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) for Children and Adolescents: Spanish Adaptation and Psychometric Properties. J Dev Phys Disabil 2020 333 [Internet]. 2020 [citado 19 de julio de 2021];33(3):331-49. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09751-z>
67. Miranda Duro M, Concheiro Moscoso P, Lagares Viqueira J, Nieto Riveiro L, Canosa Domínguez N, Pousada García T. Virtual Reality Game Analysis for People with Functional Diversity: An Inclusive Perspective. Proceedings [Internet]. 2020 [citado 5 de febrero de 2022];54(1). Disponible en:

<https://doi.org/10.3390/proceedings2020054020>

68. IBM SPSS Statistics [Internet]. [citado 10 de septiembre de 2021]. Disponible en: <https://www.ibm.com/es-es/analytics/spss-statistics-software>
69. Ross SM. Introducción a la estadística. 1ª ed. Reverté; 2007.
70. Ochoa Sangrador C, González de Dios J, Buñuel Álvarez J. Valoración crítica de documentos científicos. Aplicabilidad de los resultados de la valoración a nuestra práctica. Evidencias en Pediatría [Internet]. 2006 [citado 2 de diciembre de 2021];2. Disponible en: http://www.aepap.org/EvidPediatr/numeros/vol2/2006_numero_2/pdf/2006_vol2_numero2.22.pdf
71. World Medical Association. World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. JAMA [Internet]. 2013 [citado 2 de agosto de 2021];310(20):2191-4. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>
72. Matutes A. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina [Internet]. Oviedo. 1999 [citado 2 de agosto de 2021]. p. 36825-30. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638>
73. Unión Europea. Reglamento (UE) 2018/1725 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 23 de octubre de 2018, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones, órganos y organismos de la Unión, y a l [Internet]. DOUE. 2018 [citado 2 de agosto de 2021]. p. 39-98. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2018-81849>
74. Jefatura del Estado. Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratados para fines de prevención,

detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales [Internet]. BOE. 2021 [citado 2 de agosto de 2021]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-8806>

75. Ministerio de la Presidencia. Real Decreto 279/2016, de 24 de junio, sobre acreditación de institutos de investigación biomédica o sanitaria [Internet]. BOE. 2016 [citado 1 de enero de 2022]. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/rd/2016/06/24/279/con>
76. Ministerio de Trabajo. Resolución de 27 de junio de 2019, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el XV Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad [Internet]. BOE. 2019. Disponible en: [https://www.boe.es/eli/es/res/2019/06/27/\(2\)](https://www.boe.es/eli/es/res/2019/06/27/(2))
77. Ministerio de Trabajo. Resolución de 20 de diciembre de 2018, de la Dirección General de Trabajo, por la que se registra y publica el III Convenio colectivo de Activa Innovación y Servicios, SAU [Internet]. BOE. 2019. Disponible en: https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2019-272

3 Objetivos

3.1 Objetivos generales

- ❖ Determinar la influencia de diferentes dispositivos tecnológicos de bajo coste en la vida diaria y en la calidad de vida de niños/as y adolescentes con PC.

3.2 Objetivos específicos

- ❖ Analizar los intereses relacionados con las nuevas tecnologías en los/as participantes.
- ❖ Examinar las necesidades ocupacionales de los niños/as y adolescentes con PC en su día a día.
- ❖ Identificar las posibles barreras existentes en el uso de estos dispositivos.

4 Metodología

4.1 Tipo de estudio

Para este proyecto de investigación se plantea una metodología cuantitativa. Esta elección se justifica en base al objetivo del estudio, a través del cual se pretende determinar el impacto de diferentes soluciones tecnológicas de bajo coste en el desempeño de las ocupaciones diarias, así como su influencia en la calidad de vida en niños/as y adolescentes con PC.

Entre las ventajas de este tipo de metodología residen su capacidad de medición de los diferentes fenómenos, así como de empleabilidad y control experimental, el uso de pruebas estadísticas para la obtención de un elaborado análisis de los resultados, y su capacidad de determinar la relación de causa-efecto desde un formato secuencial, deductivo, probatorio y objetivo para unos resultados precisos y predictivos (62).

4.2 Ámbito de estudio

Este estudio se llevará a cabo dentro de la provincia de A Coruña. Los centros participantes estarán constituidos por entidades y asociaciones relacionadas con el colectivo de personas con PC. A través de estas entidades, se intentará contactar con alumnado matriculado en centros de educación primaria, secundaria, especial o asociada al colectivo de personas con PC que quiera participar en el estudio.

4.3 Selección de participantes

La población de estudio estará formada por aquellos niños/as y adolescentes con PC que decidan participar en el estudio. La selección de la muestra será intencional, en función de los criterios de inclusión y exclusión que se presentan en la Tabla I.

Tabla I. Criterios de inclusión y exclusión de participantes

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Tener una edad comprendida entre los 6 y los 17 años	Carecer de interés en el uso de la tecnología
Residir en la provincia de A Coruña	Presentar dificultades significativas a nivel auditivo, visual o de comprensión y comunicación
Dar el consentimiento a participar en el estudio	

4.4 Búsqueda bibliográfica

La estrategia de búsqueda de evidencia científica para este proyecto se dispone en el ANEXO II. Por otro lado, la estrategia de búsqueda por términos se encuentra en el ANEXO III.

Las bases de datos consultadas han sido: PubMed, SCOPUS, Web of Science (WOS) y OTseeker.

Otras fuentes consultadas fueron: Repositorio da Universidade da Coruña (RUC), Google Scholar, CEAPAT, INE, ASPACE, Organización Mundial de Salud, Servicio de Información sobre Discapacidad, Asociación Española de Normalización y Boletín Oficial del Estado (BOE).

La estrategia de búsqueda estructurada empleada en las bases de datos se corresponde con la mostrada a continuación:

- **PubMed:** Se ha seguido una estrategia de búsqueda avanzada mediante la combinación de los operadores booleanos “AND” y “OR”, mientras que el límite establecido para las publicaciones ha sido entre 2017-2021. La primera búsqueda incluyó los términos seleccionados para “todos los campos”, mientras que la segunda búsqueda se basó en los términos “MESH”, para los que se recurrió a los Descriptores de Ciencias de la Salud.
- **SCOPUS:** La estrategia de búsqueda seguida incluye los términos, los operadores booleanos y la línea cronológica marcada en la base de datos PubMed, a diferencia de que el límite establecido para las

publicaciones de la base de datos SCOPUS incluye la selección de aquellas con acceso abierto “Gold or Hybrid Gold”.

- **WOS**: La estrategia de búsqueda seguida para la base de datos WOS ha abordado tres búsquedas reducidas con tres términos independientes combinados al término “cerebral palsy”. Además, también se incluye una combinación de los operadores booleanos “AND” y/o “OR”.
- **OTseeker**: La búsqueda incluyó el operador booleano “AND” junto a los términos “Cerebral Palsy”, “Virtual Reality” y “Quality Life”.

4.5 Diseño del estudio

El estudio se dispondrá durante un periodo de 12 meses. Y será necesario desempeñar una labor investigadora a lo largo de todo el proceso.

La estructura del estudio se dispone a lo largo de diferentes apartados que incluyen variedad de documentación que ayuda a consolidar la realización de este trabajo (cuestionarios, hojas de información, consentimientos, etc). Además de la necesaria aprobación por parte del comité de ética.

De esta forma, las diferentes fases que conforman el estudio se disponen, a continuación, en los siguientes apartados:

4.5.1 Solicitud al comité de ética

Este apartado estará constituido por la remisión de la documentación de solicitud de evaluación al Comité Autonómico de Ética e Investigación de Galicia.

De esta forma, la recepción del informe de aprobación por parte del Comité de Ética de la Investigación Clínica (CEIC) de Coruña-Ferrol determinará el comienzo del proyecto.

4.5.2 Entrada al campo

Una vez obtenido el informe favorable del comité de ética, alumno se pondrá en contacto con las diferentes entidades y asociaciones relacionadas con el colectivo de personas con PC de la provincia de A Coruña.

Estos centros recibirán la información referente al estudio mediante una hoja de información (ANEXO IV), y se realizará una reunión con ellos para proponerles su participación en el mismo. Además, se presentará una solicitud a los centros (ANEXO V) para hacer uso de las instalaciones de cara a las entrevistas con los/as participantes y los padres y madres.

Asimismo, serán los centros los encargados de establecer la toma de contacto entre el equipo investigador y los padres y madres de los participantes

El estudiante a cargo del proyecto, con respaldo de sus directores, coordinará una reunión telemática con los padres, madres de los posibles participantes, a los que se les proporcionará información detallada a cerca del estudio al que se les está invitando a participar, así como de las implicaciones de participación presente en la hoja de información (ANEXO VI).

Tras la reunión, los tutores/as legales de los/as participantes podrán consultar su posibilidad de participación en el estudio, y se volverán a reunir con el equipo investigador para resolver las posibles dudas surgidas. Además, si desean participar, se llevará a cabo el proceso de Consentimiento Informado (CI) (ANEXO VII).

Posteriormente a la obtención de los CI por parte de los tutores/as legales de los/as participantes interesados/as en participar en el estudio, se establecerá una reunión individual con cada uno de los/as participantes y sus padres y madres para comenzar con el proceso del estudio.

Una vez obtenida la muestra de estudio, con el objetivo de facilitar la asistencia de tutores/as y participantes, se abordará la disponibilidad horaria de las partes mediante opciones variadas de fecha y hora para la aplicación de las herramientas de evaluación.

4.5.3 Técnicas de recogida de datos

Las herramientas de evaluación asociadas a la recogida de información estarán relacionadas con el nivel sociodemográfico, el uso de las TICs, el

nivel de independencia en las AVD, la calidad de vida y la adaptabilidad de los PA del niño/a o adolescente con PC. Los tutores/as de los/as participantes tendrán un papel activo durante el proceso de evaluación

4.5.3.1 Cuestionario sociodemográfico

Este cuestionario (ANEXO VIII) es de carácter anónimo, y va enfocado a la recolección de información de interés de los/as participantes del estudio (edad, sexo, nivel educativo, etc) a través de las respuestas proporcionadas por los padres, madres o tutores/as.

4.5.3.2 Cuestionario sobre el uso de las TICs

Este cuestionario (ANEXO IX) aborda aspectos relacionadas con las TICs en diversos entornos (centro escolar y hogar). El formulario va enfocado a ser cubierto únicamente por los tutores/as legales en base a las TICs empleada por sus hijos/as.

Para la elaboración de esta encuesta se han seguido las pautas del “Questionnaire for Children and Adolescents” y el “Questionnaire for Educators” del estudio Pousada et al (58).

4.5.3.3 Functional Independence Measure for Children

La Medida de Independencia Funcional para niños (WeeFIM) está dirigida a niños/as y adolescentes con alteraciones funcionales del desarrollo desde los 6 meses a los 21 años (63) La escala va enfocada a medir el nivel de independencia del desempeño funcional a través de las áreas de autocuidado, movilidad y cognición en 18 ítems (64)

4.5.3.4 Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale

La Escala de Impacto Psicosocial de los Dispositivos de Asistencia (PIADS) constituye un cuestionario de autoinforme con 26 ítems para abordar la independencia funcional de un dispositivo de asistencia, el bienestar y la calidad de vida (65). La función de esta escala es evaluar la continuidad o el abandono de PA en personas con discapacidad (65).

4.5.3.5 Cerebral Palsy Quality of Life (CP_{QOL})

El Cuestionario de Calidad de Vida para niños y adolescentes con Parálisis Cerebral (PC_{QOL}) aborda el nivel de calidad de vida en niños/as y adolescentes con PC (4-18 años) mediante la elaboración de un perfil de calidad de vida (66). La herramienta dispone de dos versiones: una versión de “Informe de los padres” autoadministrada para tutores/as; y otra versión “Autoinforme”, enfocada a los niños/as y adolescentes en formato de entrevista individual (66).

4.5.4 Trabajo de campo

El trabajo de campo consistirá en conocer cómo el uso de diferentes tecnologías podría influir en la vida diaria de los niños/as con PC. Para ello, se realizará una recogida de datos mediante el uso de diferentes herramientas de evaluación y un cuestionario asociado a las TIC, de elaboración propia. Tras la recogida de los datos y el análisis se podrá concluir y determinar una serie de pautas que estos dispositivos podrían presentar para estar adaptadas y ser accesibles para los niños/as con PC. Asimismo, este tipo de entorno libre de eventos de riesgo y barreras cotidianas ofrece una mayor experiencia de participación a los/as participantes y una mayor aplicabilidad a la intervención terapéutica, al disponer de una mayor posibilidad de adaptación de los contenidos (67).

4.5.5 Clasificación de las variables

La selección de las variables estará determinada por la aplicación de las herramientas de evaluación acordes a los objetivos del estudio. Las variables de interés se muestran en la Tabla II.

Tabla II. Mediciones y variables

Variables principales	Técnicas de medición
Independencia en el desempeño ocupacional	WeeFIM
Independencia funcional del dispositivo de asistencia	PIADS
Nivel de calidad de vida	CP_{QOL}
Variables secundarias	

Sexo; edad; entorno; unidad familiar; PA empleado; nivel educativo; tipo de centro educativo; nivel de ingresos; AVD con apoyo; AVD de interés		Cuestionario sociodemográfico
Autocuidado		WeeFIM
Adaptación a las AVD		PIADS
Bienestar social, aceptación y participación Bienestar emocional y autoestima	Versión para padres	CP_{QoL}
	Versión para hijos/as	

4.5.6 Análisis de los datos

El análisis de los datos se realizará mediante el programa estadístico IBM SPSS Statistics (68), con el que se trazará un análisis descriptivo en base a las variables acopiadas durante la recogida de datos inicial y final para determinar la media, la mediana, la desviación, el rango y el cuartil (69).

Además, para la asociación entre las variables se realizará un análisis de correlación de Pearson, con el objetivo de determinar si existe una asociación lineal entre las variables para obtener el coeficiente de correlación de Pearson, lo que permitirá medir el grado de relación entre ambas variables, al determinarse el índice de correlación del intervalo entre los valores [-1, 1] a través de este análisis bivariable (69).

4.5.7 Elaboración del informe final

Una vez obtenidos y analizados los datos cuantitativos pertinentes, se llevará a cabo una estimación de la relación entre las variables implicadas durante el tiempo de estudio. A través de esta estimación, se determinará qué objetivos se han alcanzado y cuáles no mediante un balance de los logros cumplidos. De esta forma, en este apartado se determinará la veracidad de los datos registrados y su aplicabilidad.

4.6 Aplicabilidad del estudio

Cuando se trata de valorar la aplicabilidad de un estudio, es necesario considerar que este sea lo suficientemente reproducible, independiente del ámbito, las condiciones de aplicación y la persona que lo interprete (70).

La aplicabilidad se determinará por la capacidad de transferir los resultados del estudio a otros contextos, tratando así de realizar comparaciones para discernir los aspectos comunes o reseñables de otras publicaciones (70).

Por consiguiente, el desarrollo de este proyecto y sus resultados, buscarán determinar la utilidad de la implementación y la aplicabilidad de las TICs en la condición de recurso terapéutico, en beneficio de los/as participantes y otras personas con PC, y favoreciendo el desarrollo de su desempeño ocupacional y su calidad de vida con una visión conjunta.

Desde una perspectiva profesional, el hecho de que los resultados de este proyecto resulten prometedores, los beneficios achacables a esta modalidad de intervención pueden generar posibilidades de actuación aplicable a otros ámbitos terapéuticos. Por ende, en la medida en que este proyecto ayude a generar evidencia y conocimiento sobre el tema que se ha abarcado a lo largo de este documento, es necesario seguir trabajando en futuras líneas de investigación que aprovechen adecuadamente el potencial ofrecido por los recursos tecnológicos, generando nueva literatura y evidencia científica que ayude a garantizar la calidad de la investigación.

5 Plan de trabajo

Tabla III. Cronograma del estudio.

Fase / Mes	M ₁	M ₂	M ₃	M ₄	M ₅	M ₆	M ₇	M ₈	M ₉	M ₁₀	M ₁₁	M ₁₂
Búsqueda bibliográfica												
Comité de ética												
Contacto con las entidades y selección de participantes												
Proceso de CI												
Trabajo de campo												
Análisis y Elaboración del informe final												
Difusión de resultados												

6 Consideraciones éticas

Este proyecto de investigación se compromete a seguir y a cumplir las normativas de buena praxis y los principios éticos para la investigación con personas. Estos criterios serán establecidos por la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (71) y el Convenio de Oviedo concerniente a la protección de los derechos humanos y la dignidad en las aplicaciones biológicas y médicas (72). Además, con el propósito de garantizar y preservar la confidencialidad de los/as participantes y de sus datos derivados del estudio, el cual seguirá las normas acogidas en el Reglamento (UE) 2018/1725 relativo a la *protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales por las instituciones, órganos y organismos de la Unión, y a la libre circulación de esos datos* (73), junto a la normativa española recogida en la Ley Orgánica 7/2021 de *protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales* (74).

Asimismo, el estudiante a cargo de la investigación se compromete a respetar y cumplir la normativa vigente en el ámbito de investigación en Ciencias de la Salud (75)

El punto de comienzo de la investigación estará marcado previa recepción del informe de aprobación del CEIC de Coruña-Ferrol, tras lo que se les proporcionará a los posibles usuarios/as partícipes una hoja de información a los padres, madres y/o tutores/as (ANEXO VI) sobre los detalles del estudio. En caso de aceptar la participación, se les expedirá a los/as tutores/as o representantes legales de la persona participante documento en el que se acepten las condiciones expuestas en el documento de CI (ANEXO VII) en el que se refleje la predisposición a participar en la investigación de forma voluntaria junto a la acreditación, por parte del investigador principal, al tratamiento de los datos.

El proceso de recolección y de análisis de los datos tratados durante el estudio se desarrollará mediante clasificación por código alfanumérico para mantener el anonimato de los usuarios/as (69)

Una vez el estudio haya concluido, los datos recolectados a lo largo de todo el proceso serán clasificados como anonimizados previa autorización de los tutores/as o representantes legales de los/as participantes.

7 Difusión de los resultados

Tras finalizar la práctica totalidad de los apartados del presente proyecto de investigación, en la premisa de incentivar el engrosamiento de la evidencia científica, se procederá a difundir los resultados que se han obtenido, haciéndolos llegar hasta otros profesionales e investigadores interesados, para lo que se hará uso de los métodos de comunicación más indicados para dicho fin. De esta forma, la divulgación de los resultados del proyecto será a través de medios de difusión entre los que se encuentran congresos y revistas científicas tanto nacionales como internacionales.

7.1 Congresos

7.1.1 Congresos nacionales

- ❖ II Jornadas Apropa't a les TIC (Valencia) – 15 de febrero al 8 de marzo de 2022
- ❖ XI Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad. Calidad de vida y apoyos: el poder de la evidencia (Salamanca) – 16 al 18 de marzo de 2022
- ❖ XVIII Congreso de Actualización en Pediatría (Madrid) – 26 al 28 de marzo de 2022
- ❖ Congreso ASLAN 2022 (Madrid) – 18 y 19 de mayo de 2022
- ❖ XI Congreso Internacional de Estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad Miguel Hernández – 11 al 13 de mayo de 2022

7.1.2 Congresos internacionales

- ❖ AOTA Annual Conference & Expo 2022 (Texas) – 31 de marzo al 4 de abril de 2022

- ❖ XVIII Congreso Internacional de Tecnología, Conocimiento y Sociedad (Taiwán) – 15 y 16 de abril de 2022
- ❖ OT Exchange 2022 (Australia) – 9 y 10 de junio de 2022
- ❖ XVII Congreso Internacional de Ciencias Sociales Interdisciplinarias (Grecia) – 21 al 23 de junio de 2022
- ❖ XII Congreso internacional de Salud, Bienestar y Sociedad (Sudáfrica) – 8 y 9 de septiembre de 2022

7.2 Revistas

7.2.1 Revistas nacionales

- ❖ Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)
- ❖ Revista informativa de la Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)
- ❖ Revista asturiana de terapia ocupacional
- ❖ Revista española de pediatría
- ❖ Revista ICONO 14

7.2.2 Revistas internacionales

Tabla IV. Factor de impacto. Fuente: WOS - Journal Citation Reports (JCR)

Revista	Año	JCR	Cuartil	Temática
Canadian Journal of Occupational Therapy	2020	1.614	Q4	Rehabilitation (SCIE)
			Q3	Rehabilitation (SSCI)
American Journal of Occupational Therapy	2020	2.246	Q2	Rehabilitation
British Journal of Occupational Therapy	2020	1.243	Q4	Rehabilitation
Australian Occupational Therapy Journal	2020	1.856	Q3	Rehabilitation
Physical & occupational therapy in pediatrics	2020	2.360	Q2	Pediatrics & Rehabilitation

8 Financiación del proyecto de investigación

Para el adecuado desarrollo de la investigación es preciso tener en consideración el acceso y la disponibilidad de una diversa gama de recursos, clasificados en: recursos humanos, materiales y espaciales. Por otro lado, también se valorará la disposición de una partida para la realización de los desplazamientos a los diferentes puntos de encuentro y, en el caso de ser necesaria, una partida de dietas para cubrir los gastos de alimentación.

8.1 Recursos necesarios

- ❖ **Recursos humanos:** Para llevar a cabo el estudio será necesaria la contratación de un/a terapeuta ocupacional a media jornada, y por un plazo de 12 meses. El puesto de terapeuta ocupacional puede ser desempeñado por el alumno a cargo de la investigación, dado que dispone de los conocimientos necesarios y está al tanto los objetivos de la investigación. Además, se dispondrá del respaldo de la directora y el director del proyecto de investigación para cuestiones teóricas y metodológicas que requieran de asesoramiento. Asimismo, el terapeuta ocupacional contratado deberá acudir a las diferentes entidades y asociaciones en horario de mañana o tarde, dependiendo de la disponibilidad de los participantes.

El salario base de un/a terapeuta ocupacional a media jornada, de acuerdo al “Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad” publicado en el BOE, es de 665€/mes (76), cifra que deberá asumir los impuestos asociados como, por ejemplo, el a la seguridad social, entre otros.

- ❖ **Recursos espaciales:** La infraestructura abarcará una habitación en cada una las entidades asociadas al proyecto para reunirse con los/as participantes y sus padres, madres o tutores/as.
- ❖ **Recursos materiales:**
 - Material fungible: Bolígrafos, corrector tipográfico, marcadores fluorescentes, libretas rayadas A4, etiquetas

adhesivas, tacos de folios A4, carpetas clasificadoras, agenda, grapadora y recambios, sacagrapas, cartuchos de tinta para impresora, etc.

- Material inventariable: Ordenador portátil, USB, impresora con escáner, teléfono móvil.

❖ **Recursos de conectividad:**

- Tarifa telefónica y de conexión a Internet: El uso de la tarifa de Internet con el terminal será compartida con el ordenador para aquellos casos en los que la entidad no disponga de conexión a Internet.

❖ **Recursos para la investigación:**

- Herramientas de evaluación: WeeFIM, PIADS, CP_{QOL} y Pediatric Interest Profiles.
- Dispositivos electrónicos: PA de acceso al ordenador, dispositivo Makey-Makey, dispositivo Micro:bit.

❖ **Recursos informáticos:**

- IBM SPSS Statistics 28.0.1.

❖ **Recursos para los desplazamientos:**

- Vehículo (coche propio) y gastos asociados en combustible.

❖ **Recursos para la difusión de los resultados:**

- Inscripción a congresos y revistas: La participación en este tipo de eventos conlleva un coste asociado a su suscripción, aunque con la situación actual de pandemia sanitaria, un gran número de congresos ofrecen la opción de participar telemáticamente en ellos, además de acceso a servicios asociados a los mismos. Esta opción ofrece la ventaja de que no es preciso asumir gastos asociados a los desplazamientos, alojamientos o las comidas por motivo de la asistencia a los congresos.

Además, se prevé realizar la publicación del estudio en una revista y, para ello, es necesario realizar el pago de una

suscripción establecida por la revista para llevar a cabo la publicación.

- Desplazamientos: El estudiante a cargo de la investigación, y terapeuta ocupacional contratado, hará uso de su vehículo particular para la realización de sus funciones pertinentes, asumiendo los gastos derivados del mismo. Para ello, los gastos de desplazamiento asociados a la actividad laboral diaria disponen de una retribución a razón de kilometraje mensual, por tiempo y gastos, de 0.20€/km, así como un plus mensual de 120€ brutos al mes para la disposición del vehículo particular (77).

8.2 Financiación del proyecto de investigación

Tabla V. Lista de recursos para el proyecto de investigación. Fuente: BOE; elaboración propia

Recursos		Conceptos	Coste unitario	Coste total
Personal		Terapeuta ocupacional a media jornada durante 12 meses	665€/mes de salario base (x 12 meses)	11662,35€
			285€/mes de impuestos derivados (x 12 meses)	
			262,35€ de indemnización por final de contrato	
Infraestructura		Zona de trabajo	Aportada de forma gratuita por las entidades asociadas (0€)	0€
Material	Fungible	Material de oficina (bolígrafos, folios, carpetas, etc)	150€	919,10€
		Tinta de impresora	200€	
	Inventariable	Ordenador portátil	299€	
		USB	12,10€	
		Impresora	89€	
		Teléfono móvil	269€	
Conectividad		Tarifa de móvil y conexión a Internet	33€/mes (x 12 meses)	369€
Investigación		WeeFIM	3581,05€	3581,05€
		PIADS	0€	
		CP _{QoL}	0€	
		Pediatric Interest Profiles	0€	
Informáticos		Licencia de software IBM SPSS Statistics	86,47€/mes (x 9 meses)	778,23€
Intervención		Scratch	0€	81,94€
		Micro:bit	21,95€	

	Makey-Makey	59,99€	
Desplazamientos	Coche (propio)	120€/mes de retribución (x 9 meses)	2340€
	Combustible	0,20€/Km	
Difusión	Congresos	1000€	3500€
	Revistas	2500€	
TOTAL			23223,67€

8.3 Opciones de financiación para el proyecto de investigación

Tabla VI. Opciones de financiación*

Entidad	Descripción	Carácter
Deputación da Coruña	Bolsas de investigación	Público
<ul style="list-style-type: none"> La subvención destinada al área de ciencias de la salud es de 40000€. La dotación es de 10000€ por candidato/a. 		
Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)	Becas de Introducción a la Investigación para estudiantes universitarios	Público
<ul style="list-style-type: none"> Dirigidos a la iniciación en la carrera científica. Se disponen 250 ayudas para la formación y más de 100 posibles prórrogas. La duración es de 5 meses consecutivos, con una dotación de 3000€ para este período, y 2400€ para la prórroga. 		
Ministerio de Educación	Becas de colaboración	Público
<ul style="list-style-type: none"> Ayudas destinadas a estudiantes universitarios de grado o máster de último año. Van dirigidas a apoyar tareas de investigación en departamentos universitarios. La dotación es de 2000€ por participante. 		
Fundación de la Mutua de la Agrupación de Propietarios de Fincas Rústicas de España (MAPFRE)	Ayudas a la investigación de Ignacio H. de Larramendi	Privado
<ul style="list-style-type: none"> Estas ayudas disponen de una cuantía total de 300000€, y van dirigidas a proyectos de investigación relacionados con la promoción de la salud. La dotación máxima es de 30000€ por prestación. 		
Colegio Profesional de Terapeutas	Convocatoria de ayudas a proyectos de investigación en TO	Privado

Ocupacionales de Extremadura (COPTOEX)		
<ul style="list-style-type: none"> Las ayudas destinadas son dos cuantías de 1800€, cada una dirigida a uno de los dos participantes seleccionados. 		
Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia (COTOGA)	Beca COTOGA de ayuda a la investigación	Privado
<ul style="list-style-type: none"> Incluye una ayuda de 1500€ brutos para el estudio de investigación premiado. El pago se realiza en tres partes. 		
Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2021-2023	Proyectos de generación de conocimiento	Público
<ul style="list-style-type: none"> La cuantía total de las ayudas es de 452 millones de euros. Busca subvencionar la generación de conocimiento científico y tecnológico de proyectos de investigación orientados y no orientados a los desafíos de la sociedad 		

*Esta información se ha obtenido de: Deputación da Coruña; CSIC; Ministerio de Educación; Fundación MAPFRE; COPTEX; COTOGA; Ministerio de ciencia e innovación

9 ANEXOS

9.1 ANEXO I – Listado de abreviaturas

AOTA: American Occupational Therapy Association.

APETO: Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales.

ASPACE: Confederación Española de Asociaciones de Atención a las Personas con Parálisis Cerebral.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

BOE: Boletín Oficial del Estado.

CEAPAT: Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.

CEIC: Comité de Ética de la Investigación Clínica.

CI: Consentimiento Informado.

COPTOEX: Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Extremadura.

COTOGA: Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Galicia.

CP_{QoL}: Cerebral Palsy Quality of Life.

CSIC: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

DI: Discapacidad Intelectual.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

In-Tic: Integración de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones en los colectivos de personas con diversidad funcional.

JCR: Journal Citation Reports

M: Mes

MAC OS: Macintosh Operating System.

MAPFRE: Mutuality de Seguros de la Agrupación de Propietarios de Fincas Rústicas de España.

NINDS: Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares.

OT: Occupational Therapy.

PA: Producto de Apoyo.

PC: Parálisis Cerebral.

Q: Cuartil.

PIADS: Psychosocial Impact of Assistive Devices Scale.

RUC: Repositorio da Universidade da Coruña.

RV: Realidad Virtual.

SAAC: Sistema Alternativo y Aumentativo de la Comunicación.

SCIE: Science Citation Index Expanded.

SSCI: Social Sciences Citation Index.

TA: Tecnología de Asistencia.

TIC: Tecnología de la Información y la Comunicación.

TO: Terapia Ocupacional.

TOG Revista de Terapia Ocupacional de Galicia.

UE: Unión Europea.

UDC: Universidade Da Coruña.

USB: Universal Serial Bus.

WeeFIM: Functional Independence Measure for Children.

WOS: Web of Science.

9.2 ANEXO II – Búsqueda bibliográfica

Tabla VII. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Patrón búsqueda	Límites	Palabras clave	Total	Selección
PUBMED	All Fields	<u>Años</u> <u>publicación:</u> 2017-2021	Occupational therapy Self help devices Activities of daily living	243	7
	MESH		Quality life Technology Wearable electronic devices Software Communication aids for disabled Virtual reality Cerebral palsy	144	3
SCOPUS		<u>Años</u> <u>publicación:</u> 2017-2021 <u>Acceso</u> <u>abierto:</u> <i>Gold</i> <i>Hybrid Gold</i>	Cerebral Palsy Micro:bit Microbit	127	6
WOS	TS/TEMA		Cerebral Palsy Makey Makey Makey-Makey	40	0
			Cerebral Palsy Scratch	55	1
		<u>Años</u> <u>publicación:</u> 2017-2021	Cerebral Palsy Low Cost Technology	13	1
			Cerebral Palsy Virtual Reality Quality Life	29	3
OTSEEKER			Cerebral Palsy Virtual Reality Quality Life	1	0

9.3 ANEXO III – Búsqueda bibliográfica por términos

Tabla VIII. Estrategia de búsqueda bibliográfica por términos

Temas de estudio	Descriptores	Término en inglés	MeSH	Términos en español
Terapia ocupacional	Terapia ocupacional	“Occupational therapy”	“Occupational therapy”	Terapia ocupacional
Tecnología de la información y de la comunicación	Tecnología de la información Servicios en línea Administración de las tecnologías de la información e-Accesibilidad	“Information Technology” “Online Service” “Information Technology Management” “e-Accessibility”	“Technology” “Computers” “Wearable electronic devices”	Tecnología Ordenadores Dispositivos electrónicos portátiles
Actividades de la vida diaria	Actividades cotidianas Ciclos de actividad	“Activities of Daily Living” “Activity Cycles”	“Activities of Daily Living”	Actividades de la vida diaria Ocupaciones
Productos de apoyo	Autocuidado Dispositivos de autoayuda	“Self Care” “Self-help Devices”	“Self-help Devices”	Dispositivos o productos de apoyo
Software	Tecnología Diseño de Software Programas informáticos Aplicaciones móviles	“Technology” “Software Design” “Software” “Mobile Applications”	“Software” “Software Design” “Software Validation”	Programa tecnológico Diseño de software Validación de software
Parálisis cerebral	Parálisis cerebral	“Cerebral palsy”	“Cerebral palsy”	Parálisis cerebral
Calidad de vida	Calidad de vida	“Quality life”	“Quality life”	Calidad de vida

Influencia de las TICs en la vida diaria de escolares con Parálisis Cerebral

Tecnología de bajo costo	Tecnología de bajo costo	"Low cost technology"		Tecnología de bajo costo
Micrro:bit / Microbit		"Micrro:bit" / "Microbit"		"Micrro:bit" / "Microbit"
Makey-Makey / Makey makey		"Makey-Makey" / "Makey makey"		"Makey-Makey" / "Makey makey"

9.4 ANEXO IV – Hoja de información para los centros

Estimada directiva de.....

Mi nombre es David Gómez Chapela, soy alumno de 4º curso del grado de Terapia Ocupacional impartido por la Universidade Da Coruña, y me encuentro en vías de desempeñar el rol de investigador para el desarrollo de un proyecto de investigación.

Las personas que dirigen este trabajo son Patricia Concheiro Moscoso, terapeuta ocupacional, y Javier Pereira Loureiro, ingeniero informático y profesor de la Facultade de Ciencias da Saúde.

Me complace ponerme en contacto con ustedes con el propósito de invitarles a participar y colaborar en la realización del proyecto titulado: *Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa.*

Dicho proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Coruña-Ferrol, y actualmente me encuentro en proceso de búsqueda y selección de participantes.

El estudio va dirigido a niños/as y adolescentes con parálisis cerebral con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años, los/as cuales deben estar matriculados/as en un centro educativo, asociado al colectivo con PC, o de educación especial de la provincia de A Coruña.

El principal objetivo del estudio es determinar la influencia de diferentes dispositivos tecnológicos de bajo coste en la vida diaria y en la calidad de vida de niños/as y adolescentes con PC.

Con este contacto de mi persona como investigador, les comunico formalmente mi propósito de solicitar su participación en el estudio al que se les está invitando a participar.

La implicación en el estudio por parte de su entidad o asociación conlleva la premisa de contactar con los padres, madres y/o tutores/as asociados al

centro al que va dirigida esta petición para, a continuación, valorar su interés a participar en el estudio al que se les está invitando a participar.

De esta forma, la propia entidad será la encargada de actuar como intermediaria entre los interesados y el equipo investigador, con el propósito de realizar una reunión informativa con los interesados.

Por consiguiente, el centro.....,
con Don/Doña.....
como máximo/a responsable del mismo, acepta actuar como intermediario/a entre el equipo investigador del proyecto de investigación “Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa” y los posibles interesados/as a participar en el mismo, con el propósito de que el equipo investigador y los interesados/as puedan establecer una reunión para determinar las condiciones de participación del estudio que se pretende realizar.

Fdo: El centro

Fdo: El equipo investigador

Nombre, apellidos y fecha:

Nombre, apellidos y fecha:

9.5 ANEXO V – Solicitud para uso de instalaciones

En consideración de la hoja de información remitida a la entidad con nombre:, para el desarrollo del proyecto “Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa”, donde la misma autoriza al uso de una de las infraestructuras del centro para que el equipo investigador pueda desempeñar sus labores de reunión e investigación con los/as participantes, siempre y cuando existan participantes dispuestos ofrecerse al estudio.

Por la presente, la entidad a la que va dirigida esta notificación consiente la cesión de una habitación libre para poder desempeñar las labores de investigación y reunión con los/as participantes al estudio “Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa”.

Por consiguiente, Don/Doña, director/a de la entidad....., autoriza a ceder de un aula/sala disponible para que el alumno David Gómez Chapela, en calidad de investigador, y el resto del equipo de investigación, puedan realizar sus labores de investigación y reunión en relación a los/as participantes interesados.

Fdo: El centro

Fdo: El equipo investigador

Nombre, apellidos y fecha:

Nombre, apellidos y fecha:

9.6 ANEXO VI – Hoja de información para progenitores

Título del estudio: Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa.

Investigador: David Gómez Chapela, alumno del grado de Terapia Ocupacional

Centro educativo:

Este documento tiene por objeto ofrecer información sobre un proyecto de investigación en el que se le invita a participar a sus hijos/as. Dicho estudio forma parte de la asignatura “Trabajo de Fin de Grado” del 4º curso del grado en Terapia Ocupacional de la Universidade da Coruña. Las personas que dirigen este trabajo son Patricia Concheiro Moscoso, terapeuta ocupacional, y Javier Pereira Loureiro, ingeniero informático y profesor de la Facultade de Ciencias da Saúde.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador y alumno David Gómez Chapela, **leer este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Si así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas y tomar el tiempo necesario para decidir si participar o no.

La participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede decidir si su hijo/a no participa o, si acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin deber de dar explicaciones.

¿Cuál es el propósito de la investigación?

La principal finalidad del estudio es determinar el impacto de la tecnología de bajo coste en el desempeño ocupacional y la calidad de vida de los niños/as y adolescentes con PC, así como sus implicaciones desde Terapia Ocupacional.

¿Por qué se le está invitando a participar a mi hijo/a?

El estudio va dirigido a niños/as y adolescentes matriculados/as en centros de educación primaria, secundaria, especial o asociados a personas con parálisis cerebral de la provincia de A Coruña, con edades comprendidas entre los 6 y los 17 años.

¿En qué va a consistir la participación de mi hijo/a?

Durante el estudio, se analizarán las necesidades de los/as participantes, con las que se identificarán los productos de apoyo de bajo coste para el acceso al ordenador que mejor se adapten a su uso en juegos virtuales basados en actividades cotidianas del día a día desde el ordenador.

Para ello, el equipo investigador hará uso de diversos cuestionarios y herramientas de evaluación, a fin de recoger toda la información de interés para el estudio.

Las características de interés están representadas por la participación en las actividades de la vida diaria y la calidad de vida de los/as participantes, para lo que se llevará a cabo una evaluación mediante la aplicación de diversas herramientas estandarizadas de valoración asociadas al nivel de independencia en las Actividades de la Vida Diaria, al nivel de uso mantenido o abandono de un determinado Producto de Apoyo, y al nivel de la calidad de vida de los niños/as o adolescentes con Parálisis Cerebral. Para esta cuestión, será solicitada la ayuda de los padres, madres o tutores/as como vía para obtener esta información de interés.

La participación de los/as participantes tendrá una duración estimada de 4 meses, en función del proceso de evaluación. Sin embargo, el investigador puede decidir finalizar el estudio antes de lo previsto o interrumpir su participación. En todo caso, se le informará de los motivos de su retirada.

La evaluación se hará dos veces, una al comienzo y otra al final del estudio, siendo su propósito registrar todos los posibles cambios derivados del estudio

¿Qué molestias o inconvenientes tiene la participación?

Dado que se trata de una intervención no invasiva y sin medicamentos, la participación no deriva en la presencia de riesgos ajenos a una práctica asistencial habitual. Se debe tener en cuenta que, ante una exposición excesiva y prolongada a la luz azul de las pantallas, existe riesgo de aparición de **fatiga visual**.

La aplicación de las herramientas de valoración a los/as participantes y a sus padres, madres o tutores/as puede suponer un **inconveniente**, ante la necesidad de establecer una **inversión temporal** en cumplimentar los cuestionarios y valoraciones, que son de obligada realización.

¿Se obtendrá algún beneficio por participar?

No se espera obtener ningún beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre el uso de tecnologías de bajo coste en los niños/as y adolescentes con parálisis cerebral. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Si usted lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Los resultados serán publicados?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para su difusión, pero no se transferirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

Información referente a sus datos:

La obtención, tratamiento, conservación, comunicación y cesión de sus datos/muestras se hará conforme al dispuesto Reglamento General de

Protección de Datos (Reglamento UE 2016-679 de él Parlamento europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016), la normativa española sobre protección de datos de carácter personal vigente, la Ley 14/2007 de investigación biomédica y el RD 1716/2011.

La institución en la que se desarrolla esta investigación es la responsable del tratamiento de sus datos, pudiendo contactar con el Delegado/a de Protección de datos a través de los siguientes medios: Correo electrónico: Teléfono:

Los datos necesarios para llevar a cabo este estudio serán recogidos y conservados de modo:

Seudonimizados (Codificados), la seudonimización es el tratamiento de datos personales de manera tal que no pueden atribuirse a un/a interesado/a sin que se emplee información adicional. En este estudio solo el equipo investigador conocerá el código que permitirá saber su identidad.

La normativa que rige el tratamiento de datos de personas le otorga el derecho a acceder a sus datos, oponerse, corregirlos, cancelarlos, limitar su tratamiento, restringir o solicitar la supresión de sus datos. También puede solicitar una copia de estos o que ésta sea remitida a un tercero (derecho de portabilidad).

Para ejercer estos derechos puede usted dirigirse al Delegado/a de Protección de Datos del centro a través de los medios de contacto antes indicados o al investigador/la principal de este estudio en la dirección electrónica: y/o el teléfono:

Asimismo, usted tiene derecho a interponer una reclamación ante la Agencia Española de Protección de Datos, cuando considere que alguno de sus derechos no fue respetado.

Solo equipo investigador y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos en el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser

identificada. En caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa española y europea.

Al final del estudio, y conforme la normativa, los datos serán eliminados o guardados de forma anónima para su uso en futuras investigaciones según lo que usted indique.

¿Existen intereses económicos en el estudio?

El alumno David Gómez Chapela, en calidad de investigador no percibirá ninguna retribución lucrativa fruto de la realización del estudio.

Usted no recibirá ninguna retribución por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Usted puede contactar con **David Gómez Chapela** a través del correo electrónico: o del teléfono O, si lo prefiere, con las personas a cargo de la dirección de este trabajo, que son Patricia Concheiro Moscoso y Javier Pereira Loureiro, mediante los correos electrónicos o , o a los números de teléfonoO

Muchas gracias por su colaboración.

9.7 ANEXO VII – Consentimiento informado para progenitores

Título del estudio: Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa.

Investigador: David Gómez Chapela, alumno del grado de Terapia Ocupacional

Centro educativo:

Yo,, como representante legal de

Accedo a los siguientes términos expuestos a continuación:

- ❖ Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- ❖ Comprendo que su participación es voluntaria, y que puede retirarse del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos.
- ❖ Accedo a que se utilicen sus datos y muestras en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- ❖ Presto libremente mi conformidad para que participe en este estudio.

Una vez haya finalizado el estudio de investigación, acepto que los datos sean:

- Eliminados.
- Conservados seudonimizados en la colección indicada previamente.

Fdo.: El padre, madre o tutor/a

Fdo.: El equipo investigador

Nombre, apellidos y fecha:

Nombre, apellidos y fecha:

9.8 ANEXO VIII – Cuestionario sociodemográfico

Título del estudio: Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa.

Investigador: David Gómez Chapela, alumno del grado de Terapia Ocupacional.

A continuación, se formularán una serie de preguntas de carácter personal, a las cuales deberán responder los padres, madres o tutores/as **teniendo en consideración el perfil de los/as jóvenes que participan en el estudio.**

a) ¿Cuál es tu género/sexo?

- Masculino Femenino Prefiero no responder

b) ¿Cuántos años tienes?

- Menos de 6 años.
 Entre 6 y 8 años.
 Entre 9 y 11 años.
 Entre 11 y 14 años.
 Entre 14 y 17 años.
 Más de 17 años.

c) ¿En qué entorno vives?

- Urbano Semiurbano Rural

d) ¿Cuál es tu unidad familiar de convivencia?

- Familia compuesta por padre, madre e hijo/a/s.
 Familia monoparental (un solo padre/madre e hijo/a/s).
 Familia extensa (padres, hijo/a/s, tío/a/s y/o abuelo/a/s)

e) ¿Qué producto/s de apoyo usas en el día a día?

- Ninguno.
- Gafas
- Audífono/s
- Sistema/s de comunicación
- Muleta/s
- Silla de ruedas
- Férula/s
- Soporte/s corporal/es

f) ¿Qué nivel educativo cursas?

- Educación especial
- Educación Infantil
- Educación Primaria
- Educación Secundaria Obligatoria

g) ¿En qué tipo de centro educativo estás?

- Público
- Privado
- Concertado

h) ¿Cuál es el nivel de ingresos familiar?

- Hasta 499 euros/mes
- De 500 a 999 euros/mes
- De 1000 a 1499 euros/mes
- De 1500 a 1999 euros/mes
- De 2000 a 2499 euros/mes
- De 2500 a 2999 euros/mes
- De 3000 a 4999 euros/mes
- 5000 euros/mes o más

i) ¿En qué Actividad/es de la Vida Diaria te ayudan?

- Ducharte
- Asearte en el baño
- Vestirte
- Comer
- Preparar la comida
- Moverte por tu alrededor

- Cuidar la higiene personal Ninguna

j) ¿Qué Actividad/es de la Vida Diaria te gustaría hacer por ti mismo/a?

- Ducharte Preparar la comida
 Asearte en el baño Moverte por tu alrededor
 Vestirte Cuidar la higiene personal
 Comer Ninguna

9.9 ANEXO IX – Cuestionario sobre el uso de las TICs

Título del estudio: Influencia de los dispositivos tecnológicos en la vida diaria de personas con parálisis cerebral en edad escolar desde una perspectiva cuantitativa.

Investigador: David Gómez Chapela, alumno del grado de Terapia Ocupacional.

A continuación, se formularán una serie de preguntas, a las cuales deberán responder los padres, madres o tutores/as **teniendo en consideración el perfil de los/as jóvenes que participan en el estudio.**

Cada documento será clasificado mediante código alfanumérico, lo que significa que los responsables a cargo de la investigación serán los únicos conocedores de la identidad de los encuestados. Los datos recogidos en este cuestionario serán empleados para el estudio en el que está participando, con el fin de crear un perfil sociodemográfico.

En el cuestionario se dispondrán diferentes opciones de respuesta, debiendo seleccionar aquellas que se ajusten a la realidad de la persona encuestada o como indicar de forma escrita otras opciones que no consten.

Uso de ordenadores y otros dispositivos

Bloque 1: -Entorno escolar-

- a) ¿Dispone de ordenadores y/u otros dispositivos en el centro escolar?: Sí / No

Indique si es alguno de los siguientes:

- Ordenador Tablet Teléfono móvil
- Otro/s:

- b) ¿Su hijo/a, familiar o tutelado/a dispone de ordenador y/u otros dispositivos particulares en el centro escolar?: Sí No

- c) ¿Su hijo/a hace uso de dispositivos electrónicos en el centro escolar?: Sí No

- d) ¿Cuál es el uso que su hijo/a hace de dispositivos electrónicos?:

- Actividades educativas Actividades lúdicas

- e) En el caso de que su hijo/a no haga uso de dispositivos electrónicos en horario escolar ¿cuáles son los motivos?:

- Falta de motivación
- Falta de medios en el centro escolar
- Falta de personal en el centro escolar
- Falta de formación/habitación del personal escolar
- Falta adaptación de los dispositivos electrónicos

Bloque 2: -Entorno familiar-

- f) ¿Disponen de ordenador y/u otros dispositivos dentro del domicilio?:
 Sí No

Indique si es alguno de los siguientes:

- Ordenador Tablet Teléfono móvil
- Otro/s:

g) ¿Su hijo/a, familiar o tutelado/a hace uso de dispositivos electrónicos dentro del domicilio?: Sí No

h) ¿Cuál es el uso que el usuario hace del ordenador?:

Actividades educativas Actividades lúdicas

i) ¿Cuáles son los motivos por los que el usuario no hace uso del dispositivo electrónico?:

- Falta de motivación por parte del usuario
- Falta de medios en el hogar
- Falta de personal en el hogar
- Falta de formación/habituación con el ordenador en el hogar
- Falta adaptación de los dispositivos electrónicos

1. Herramientas de acceso al dispositivo electrónico

a) Tipo de acceso al dispositivo electrónico:

Regular/directo (sin Adaptado
adaptaciones)

b) Dispositivos de asistencia para acceder al dispositivo electrónico:

- Opciones de accesibilidad en Windows
- Opciones de accesibilidad en Linux
- Opciones de accesibilidad en MAC OS
- Opciones de accesibilidad en Android

c) Teclados:

- Tablero conceptual
- Teclado con protección de teclas
- Teclado en pantalla
- Teclado con teclas extra grandes
- Teclado de plástico
- Teclado de una mano

Pantalla táctil

Otro/s:

d) Ratones:

Joystick

Trackball

Ratón facial

Seguimiento de cabeza individual

Otro/s:

Rastreador de cabeza combinado con software para emular las funciones del mouse

Iriscom®

Ratón virtual

e) Pulsadores:

Pulsador táctil o de presión

Interruptor por soplido

Otro/s:

Movimiento de la lengua

Varita/palanca

f) Software de acceso:

In-TIC

Boardmaker Dynamically®

Saw®

Otro/s:

Predictor de texto

Reconocimiento por voz

g) Aplicaciones informáticas más utilizadas:

Editores de texto

Hojas de cálculo

Bases de datos

Buscadores web

Otro/s:

Reproductores multimedia

Correo electrónico

Programas educativos de entretenimiento/juegos.

h) Frecuencia de uso del dispositivo electrónico:

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Varias veces al día | <input type="checkbox"/> Varias veces al mes |
| <input type="checkbox"/> Varias veces a la semana | <input type="checkbox"/> Nunca |

i) Nivel de satisfacción con el tipo actual de dispositivos de acceso al dispositivo electrónico:

- | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muy bueno | <input type="checkbox"/> Malo |
| <input type="checkbox"/> Bueno | <input type="checkbox"/> Muy malo |
| <input type="checkbox"/> Intermedio | |

j) Nivel de satisfacción con el uso del dispositivo electrónico:

- | | |
|-------------------------------------|-----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muy bueno | <input type="checkbox"/> Malo |
| <input type="checkbox"/> Bueno | <input type="checkbox"/> Muy malo |
| <input type="checkbox"/> Intermedio | |

k) Consideraciones personales de la aplicabilidad de los dispositivos tecnológicos y las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs)

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Aprendizaje | <input type="checkbox"/> Independencia |
| <input type="checkbox"/> Información | <input type="checkbox"/> Comunicación |
| <input type="checkbox"/> Libertad | <input type="checkbox"/> Accesibilidad |
| <input type="checkbox"/> Inaccesible | <input type="checkbox"/> Difícil de acceder |
| <input type="checkbox"/> Confuso | <input type="checkbox"/> Nada útil |
| <input type="checkbox"/> Otro/s: | |

l) ¿Considera importante el uso de las TICs en el entorno educativo?:

- | | |
|-----------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Mucho | <input type="checkbox"/> Aceptable |
| <input type="checkbox"/> Bastante | <input type="checkbox"/> Un poco |

Para nada

m) ¿Su hijo/a hace uso de algún tipo de Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación (SAAC)?: Sí No

n) Expresión comunicativa

Lenguaje hablado

Expresión gesticular

Pictogramas

Ninguno

Lengua de signos

Otro/s:

o) SAACs empleados:

Símbolos sobre papel

Comunicador simbólico

Software simbólico

Comunicador alfabético

Tabla silábica sobre papel

Ninguno

Otro/s:

p) Tipos de acceso al SAAC:

Indicación con los dedos de la mano

Con sistema de cambio direccional

Indicación a través de ojos (parpadeo)

Sin indicaciones

Otro/s:

q) Entorno de empleo del SAAC:

Entorno familiar (en el hogar)

Entorno comunitario

Entorno educativo (centros de enseñanza)

Otro/s:

r) Participantes en el uso de dispositivos SAAC:

Influencia de las TICs en la vida diaria de escolares con Parálisis Cerebral

Familia

Profesores o educadores

Amistades

Profesionales de la salud

Otro/s: