

DEMANDA Y APLICABILIDAD EFECTIVA DE AYUDAS TÉCNICAS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.



Autores:

MARIA DEL MAR GARCÉS GONZÁLEZ (Médico Rehabilitador)

CRISTINA HDEZ KAUFFMAN (Logopeda)

DIEGO MOGUEL CANO (Terapeuta Ocupacional)

CRISTINA ORIO (Terapeuta Ocupacional Asesora)

AGRADECIMIENTOS:

A la Dra. Hdez Kauffman, por su confianza en este trabajo y su colaboración.

Al Dr. De León, por su confianza en mí, su estímulo y su amistad.

A la Dra. Palmero.

Y a la inestimable ayuda del Dr. Antonio Cabrera de León, por su colaboración desinteresada en el análisis estadístico del estudio.

INTRODUCCIÓN:

La discapacidad determina las limitaciones que una persona tiene para realizar diferentes tareas por alteración de su condición física o psíquica. Ésta puede verse minimizada o potenciada en relación a diversos factores: el entorno que lo rodea, la necesidad para realizar esa tarea, las ayudas materiales con las que cuenta, el apoyo psicológico y personal de familiares, pareja, amigos, etc, el nivel económico, su capacidad cognitiva, de interés y de aprendizaje, su capacidad de adaptación a la situación de discapacidad, el tipo de cultura, etc.

Cuando se establece la necesidad de llevar a cabo una función y persiste la incapacidad para ejecutarla a pesar de los factores internos y externos que le rodean, el discapacitado tiene dos opciones: decidir que no la va a realizar y depender de otra persona para que la lleve a cabo por él, o intentar suplir o minimizar sus déficits con ayudas físicas que multipliquen sus capacidades residuales para aumentar su potencial funcional. Para tomar este segundo camino, menos cómodo, pero que facilita la autoestima y el desarrollo personal, el discapacitado cuenta con las AYUDAS TÉCNICAS.

Las AYUDAS TÉCNICAS son dispositivos o equipos que sirven para suplir o complementar una limitación o carencia funcio-

nal, y cuyo fin es conseguir un mayor grado de independencia, y por tanto una mejora en la calidad de vida cotidiana y/o profesional y del nivel de autonomía.

La experiencia de los que llevan años trabajando en el mundo de la discapacidad nos dice que esta población sabe muy poco y se interesa bastante menos de lo que cabría esperar por las AYUDAS TÉCNICAS. Por lo general usa un número muy reducido de ellas, casi siempre no bien adaptadas a sus características personales, y de éstas, un porcentaje bastante alto es abandonado tras un corto período de uso.

Por otro lado, los profesionales que se dedican al mundo del discapacitado, o que entran en contacto con este grupo de personas para asistirlos, orientarlos y tratarlos, suele tener escasos conocimientos sobre AYUDAS TÉCNICAS. Otras veces posee simplemente información parcial, aprendida del boca a boca o de la propia experiencia, sin que se fundamente en una base teórica o práctica extensa. De modo que el asesoramiento de una AYUDA TÉCNICA suele resultar incompleto, poco individualizado y ajustado a las circunstancias de cada cual, parcial y en ocasiones ineficaz o perjudicial, según los casos.

Pocos son los mecanismos disponibles ac-

tualmente de información, asesoría y valoración de AYUDAS TÉCNICAS para personas con discapacidad en nuestro país. Aunque cada vez más son las personas que buscan a través de Internet información y encuentran soluciones a sus limitaciones físicas. La información que se presta en la red es en casi todos los casos parcial. De este modo el usuario no llega a hacerse una idea global de las ayudas que ofrece el mercado, y no puede comparar o decidir la mejor opción para su propio caso. Muchas veces adquiere a ciegas ayudas que ve en publicidades, fotografías, o que alguien le dijo o que usa algún conocido. Otras veces, en el peor de los casos, es el vendedor de una ortopedia o “bazar”, quien aconseja a la persona de “aquel aparato que le irá mejor o peor para ayudarle a caminar”. Pocos son los centros disponibles en nuestra geografía que ofrecen asesoramiento especializado a discapacitados y sus familias sobre el uso de AYUDAS TÉCNICAS: El CEAPAT, en la comunidad de Madrid, como centro principal de asesoramiento, valoración y divulgación de accesibilidad y ayudas técnicas, y el SIRIUS, como punto de información y asesoramiento sobre cualquier tipo de ayuda técnica a personas con discapacidad, familiares y profesionales, perteneciente al Departamento de Bienestar y Familia del Instituto Catalán de Asistencia y Servicios Sociales de la Generalidad de Cataluña. Algunas empresas están empezando a especializarse en la venta de ayudas técnicas ofreciendo conjuntamente un servicio de asesoramiento con valoraciones individualizadas, del paciente y de su entorno, por terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.

En nuestro medio, en Canarias, la realidad dista aún mucho de ésta: no existe ningún centro de información constituido por profesionales formados y con experiencia

en el tema; los médicos que tratan desde las distintas especialidades a estos pacientes no son capaces de dar información concreta y específica; el resto de sanitarios igualmente suelen ofrecer información sesgada; las asociaciones de discapacitados apenas empiezan a conocer las AYUDAS TÉCNICAS y los recursos que hay en el mercado para adquirirlas, y tienen mínimos conocimientos sobre ACCESIBILIDAD.

De otro lado, salvando la escasa formación en este campo, son pocos los recursos con que cuentan las familias de los discapacitados para poder acceder a estos productos. Hoy en día el Servicio Canario de Salud (SCS) corre con el gasto total, o muchas veces parcial, del valor de algunas ayudas técnicas como órtesis, prótesis, andadores, muletas, sillas de ruedas, etc. En aquellas de gran cuantía, la cantidad subvencionada termina siendo una porción mínima, y muchas veces el presupuesto se ajusta sólo a ayudas de tipo estándar, sin llegar a sufragar la ayuda que cubriría las necesidades específicas de cada individuo. Existen otras ayudas económicas ofertadas desde varias instituciones (Gobierno de Canarias, Cabildo, Dirección General de Servicios Sociales, Ayuntamientos) a las que accede sólo una parte de la población con recursos económicos bajos. Éstas ayudan a financiar casi siempre de forma parcial algunos de los gastos de las ayudas técnicas más elementales o de adaptaciones de la vivienda que precise el discapacitado. Finalmente, quedan multitud de ayudas técnicas de enorme utilidad para la vida cotidiana, especialmente para actividades instrumentales, laborales o de ocio, o que facilitan independencia e integración sociolaboral, sin cubrir por ningún tipo de subvención o ayuda económica. Las ayudas para el acceso al ordenador y la comunicación, son de todas, las

más sofisticadas y novedosas, en las que más ha crecido este campo en los últimos años. Son especialmente costosas si se adquieren en la calle y a la vez difíciles de conseguir. Son, sin embargo, unas de las más útiles a la hora de facilitar la socialización y la actividad laboral.

Nuestro estudio se centra en conocer cuál es la situación real de la población de discapacitados con respecto al uso, adquisición y utilización de ayudas técnicas en general. De forma práctica, trata de valorar la efectividad del asesoramiento de especialistas para la adaptación de ayudas de comunicación y de acceso al ordenador. Este proyecto se ha desarrollado entre Noviembre de 2004 y Abril de 2006.

El mundo actual, prácticamente informatizado en la mayoría de las actividades laborales, culturales y en muchas actividades de ocio, nos obliga a todos, ya desde muy pequeños, a conocer la forma de acceso y uso de los sistemas informáticos. Para el discapacitado el ordenador se hace además una herramienta necesaria, por convertirse en vehículo rápido, útil y accesible de información, comunicación, divertimento, formación y empleo. En fin, una vía indispensable para su integración sociolaboral. Sin embargo, en múltiples ocasiones, precisa de adaptaciones personalizadas, que pueden llegar a ser sofisticadas y costosas para optimizar con eficacia su manejo en función los déficits individuales.

Los Sistemas de Comunicación Alternativos y Aumentativos son métodos de comunicación diferentes al lenguaje oral que suplen o complementan respectivamente la comunicación cuando se encuentra reducida. Aunque se habla de ellos desde los años 80, la verdad es que su uso como técnica de tratamiento o como método de comunicación de-

finitivo llevan muy pocos años implantados. Comprenden un grupo amplio de sistemas, desde métodos que utilizan imágenes, tableros interactivos que facilitan el aprendizaje de vocabulario, métodos gestuales o de signos, comunicadores, sintetizadores de voz, e incluso soportes informáticos complejos.

Una comunicación amplia y completa permite a la persona incrementar los conceptos y la complejidad de las ideas, expresar sus necesidades y sentimientos, relacionarse, facilita las actividades sociales, instrumentales y laborales. Estos sistemas se convierten por lo tanto en una herramienta imprescindible en el incremento de la calidad de vida de estas personas y de sus familiares. Potencian enormemente su capacidad funcional.

OBJETIVOS:

La finalidad de nuestro estudio se centra en dos objetivos claros:

1. Conocer la situación actual de la población de discapacitados físicos de la isla de Tenerife con respecto al empleo de AYUDAS TÉCNICAS en general y a su nivel de funcionalidad. Para ello valoramos como se lleva a cabo el asesoramiento, la adquisición y la prestación de ayudas económicas para AYUDAS TÉCNICAS, los tipos de AYUDAS TÉCNICAS más usados, el abandono de las mismas y los efectos secundarios derivados de su uso. Las AYUDAS TÉCNICAS utilizadas por familiares y cuidadores de los discapacitados, y las modificaciones de la vivienda más frecuentes. Por otro lado analizamos su capacidad funcional y su nivel de independencia.

2. Medir la efectividad de un asesoramiento individualizado y profesional a personas con discapacidad para adaptar ayudas de acceso al ordenador y sistemas de comunicación alternativos y/o aumentativos. Valoraremos el incremento de independencia en el manejo y la mejora del uso del ordenador y en la capacidad de comunicación.

MATERIAL Y MÉTODO:

El proyecto se compone de 2 partes bien diferenciadas:

Una PRIMERA es un estudio descriptivo transversal de un grupo de personas representativo de la población de discapacitados físicos de la isla de Tenerife. El grupo está compuesto por 158 discapacitados físicos, de entre 15 y 55 años, ambos inclusive. Se han

excluido los discapacitados sensitivos auditivos y visuales. A todos ellos se les ha realizado una encuesta cara a cara o vía telefónica, siempre con su autorización personal previa o del tutor cuando contactábamos con personas incapacitadas legalmente o menores de edad. La selección se realizó de forma aleatoria en población distribuida por toda la isla a partir de diferentes grupos de procedencia que reúnen a personas discapacitadas físicas de las edades citadas, y con certificado de minusvalía o en vías de expedición: Pacientes de los Servicio de Rehabilitación del HUC y del HUNSC, Sinpromi, Coordinadora de Minusválidos Físicos, Ademi, Milenio, Dismonorte, Aster, Asmipuerto, Anda, Parkitfe, Prominsur, Asociación San Lázaro-Proyecto Martha II, talleres ocupacionales varios, pacientes individuales no asociados, etc.

El formulario de recogida de datos está dividido en dos secciones principales:

- DATOS PERSONALES:** Incluye campos para el ID del sujeto (DNI), nombre, sexo, edad, fecha de nacimiento, número de teléfono (TFNO), localidad, número de hijos, número de habitantes que conviven en la vivienda, pertenencia a alguna asociación de discapacitados, asociación a la que pertenece, si recibe pago o prestación por minusvalía, nivel de estudios, si tiene asistencia a domicilio, número de cuidadores y el cuidador principal. También incluye una pregunta sobre dónde pasa la mayor parte del día con opciones: (1) En casa, (2) Centro Residencial, (3) Centro Educativo, (4) Trabajo, (5) Rehabilitación, (6) Otros.
- CAPACIDAD FUNCIONAL:** Incluye campos para el porcentaje de minusvalía reconocido y el % de minusvalía real. También incluye los tests de Barthel y Lawton (para varones y mujeres). Finalmente, hay una lista de actividades más dificultosas en las AVD diarias para su realización, con opciones como: (1) COMER, (2) ASEO, (3) BAÑO, (4) VESTIDO, (5) TRANSFERENCIAS, (6) DESPL. CORTOS, (7) DESPL. LARGOS, (8) CIRCULAR CIUDAD B.A., (9) ESCALERAS, (10) PASEOS EXCURSIONES, (11) CORRER, (12) ACTIV. INSTRUMENTALES, (13) COMUNICARSE, (14) ACTIVIDADES OCIO, (15) LEER, (16) ESCRIBIR, (17) USAR PC, (18) ESTUDIAR, (19) TRABAJAR, (20) DEPORTES, (21) SOCIALIZACIÓN.

La encuesta analiza los siguientes parámetros: datos epidemiológicos básicos, grado de independencia funcional, desarrollo de actividad deportiva, lúdica y laboral; necesidad de cambio de vivienda o modificaciones en la

vivienda; capacidad de movilidad autónoma y desplazamientos en transportes públicos o privados; uso de AYUDAS TÉCNICAS, tipos más usados, modo de adquisición de éstas, asesoramiento recibido para adquirirlas, ayudas económicas recibidas para financiar AYUDAS TÉCNICAS, efectos secundarios de su uso y abandono de las mismas.

De forma desglosada ésta es la entrevista que se realizó a cada sujeto de la muestra:

1. Sexo
2. Edad
3. Fecha de nacimiento
4. Localidad o Municipio en que reside
5. Estado civil
6. Nivel de estudios
7. Número de hijos
8. Número de habitantes con los que convive en la casa
9. Número de cuidadores
10. Cuidador principal
11. Asistencia a domicilio
12. Pertenencia a una Asociación de Discapacitados
13. Nombre de Asociación de la que forma parte
14. Porcentaje de Minusvalía
15. Índice de Barthel
16. Índice de Lawton
17. Actividades en las que presentan mayor dificultad
18. Lugar en dónde pasa la mayor parte del día
19. Recibe prestación por minusvalía o algún tipo de prestación económica?
20. Situación laboral actual
21. Trabajo que realiza
22. Practica algún deporte, cuál?
23. Hobbie o afición
24. Tiempo de evolución de la discapacidad
25. Tipo de Discapacidad
26. Tipo de patología que provoca la discapacidad
27. Grupo patológico en que se enmarca

28. Antecedentes Familiares de la enfermedad
29. Patología asociada
30. Usa algún tratamiento médico regular relacionado con la patología discapacitante?
31. Qué tratamiento médico?
32. Alguna valoración por médico rehabilitador?
33. Seguimiento por médico rehabilitador?
34. Ha recibido en algún momento tratamiento fisioterápico?
35. Ha recibido en algún momento terapia ocupacional?
36. Ha recibido en algún momento logopedia?
37. Presenta algún trastorno del habla o la comunicación?
38. Presenta alguna dificultad para el manejo del PC?
39. Sabe lo que es una “Ayuda Técnica”?
40. Usa actualmente algún tipo de Ayuda Técnica?
41. Actividades de la vida diaria en las que hace uso de ayudas técnicas
42. Con que ayudas técnicas cuenta?
43. Ha sufrido algún “efecto secundario” por la utilización de a/s ayuda/s técnica/s que emplea.
44. Recibió asesoramiento durante la elección y adquisición de su ayuda técnica?
45. En caso afirmativo, de quién recibe el asesoramiento?
46. Modo de adquisición de la ayuda técnica
47. En caso de adquirirla en una ortopedia, recuerda en cuál?
48. Los cuidadores cuentan con alguna ayuda técnica para atender al discapacitado?
49. Cómo se realizó la financiación de la ayuda técnica?
50. Le resulta de utilidad la/las ayuda/s técnica que emplea.

51. Usa con regularidad las ayudas técnicas?
52. Tipo de casa en que vive actualmente
53. Ha precisado cambio de casa como consecuencia de su discapacidad?
54. Ha realizado modificaciones a su vivienda a causa de su discapacidad?
55. Utiliza transporte público?
56. En caso afirmativo, tipo de transporte público que emplea con regularidad?

Los índices seleccionados para valorar las capacidades funcionales fueron elegidos por los siguientes motivos:

ANEXO II.
ÍNDICE DE BARTHEL.

COMIDA:

10 **Independiente.** Capaz de comer por sí solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.

5 Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla..., pero es capaz de comer solo.

0 **Dependiente.** Necesita ser alimentado por otra persona.

LAVADO (BAÑO):

5 **Independiente.** Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona lo supervise.

0 **Dependiente.** Necesita algún tipo de ayuda o supervisión.

VESTIDO:

10 **Independiente.** Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.

5 Necesita ayuda. Realiza sin ayuda más de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.

0 **Dependiente.** Necesita ayuda para las mismas.

ASEO:

5 **Independiente.** Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna; los complementos necesarios pueden ser provistos por alguna persona.

0 **Dependiente.** Necesita alguna ayuda.

DEPOSICIÓN:

10 **Continente.** No presenta episodios de incontinencia.

5 **Accidente ocasional.** Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.

0 **Incontinente.** Mas de un episodio semanal. Incluye administración de enemas o supositorios por otra persona.

MICCIÓN:

10 **Continente.** No presenta episodios de incontinencia. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por sí solo.

5 **Accidente ocasional.** Presenta al menos un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.

0 **Incontinente.** Mas de un episodio en 24 horas. Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.

IR AL RETRETE:

10 **Independiente.** Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.

5 **Necesita ayuda.** Capaz de manejarse con una pequeña ayuda; es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.

0 **Dependiente.** Incapaz de acceder a él o de utilizarlo sin ayuda mayor.

TRANSFERENCIA SILLA-CAMA

15 **Independiente,** incluyendo el bloqueo de la silla y levantar los apoyos de los pies.

10 **Ayuda menor** (verbal o física) para las transferencias

5 **Capaz de sentarse pero necesita mucha ayuda** (1-2 personas) para las transferencias

0 **Completamente postrado en la cama,** no puede utilizar la silla.

MOVILIDAD

15 **Independiente** pero utiliza cualquier elemento de ayuda.

10 **Camina con ayuda** (verbal o física) de una persona 45 m.

5 **Independiente** en silla de ruedas incluyendo esquinas durante 45 m.

0 **Se sienta en silla** pero no puede propulsarla.

ESCALERAS

10 **Independiente** para subir o bajar, pero puede utilizar elementos de ayuda.

5 **Necesita ayuda** verbal o física

0 **Incapaz**

TOTAL (0-100)

INTERPRETACIÓN DE LA PUNTUACIÓN:

0-20 Discapacidad muy severa

25-45 Discapacidad severa

50-70 Discapacidad moderada

75-95 Discapacidad ligera

100 Físicamente independiente, pero no necesariamente normal.

El Índice de Barthel describe el estado funcional del paciente para realizar actividades básicas de la vida diaria y es capaz de

detectar cambios en el estado funcional en personas con enfermedades neurológicas o musculoesqueléticas. Es el instrumento más ampliamente utilizado con este fin. Existe una bibliografía muy amplia demostrando su validez, fiabilidad y sensibilidad. Además es una herramienta estandarizada y de gran sencillez, por lo que resulta útil en la práctica. Puede aplicarse de forma intrahospitalaria y extrahospitalaria. No precisa entrenamiento. Permite un cálculo de las necesidades de los cuidados, empleando a la vez un lenguaje común, fácilmente comparable. Mide en 10 actividades de la vida diaria lo que puede hacer el paciente, establece grados de capacidad en cada función (a intervalos de 5) y puntúa de 0 (dependencia total) a 100 (independencia total). No obstante, 100 no implica normalidad, ya que por ejemplo puede necesitar ayuda para tareas más complejas como cocinar o comprar. (1)

Cualquier sujeto precisa mayor grado de independencia para realizar las actividades instrumentales (tareas del hogar, compras,..) que las básicas.(2) El Índice de Lawton es una escala frecuentemente utilizada por los geriatras. Mide la capacidad de un indivi-

ANEXO III.
ÍNDICE DE LAWTON DE ACTIVIDADES INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA.

CAPACIDAD PARA USAR EL TELÉFONO:

1 Utiliza el teléfono por iniciativa propia y sin ayuda.

1 Marca números bien conocidos

1 Contesta al teléfono pero no marca

0 No usa el teléfono en absoluto.

IR DE COMPRAS:

1 Realiza todas las compras necesarias sin ayuda

0 Compra pequeñas cosas

0 Necesita compañía para realizar cualquier compra

0 Es incapaz de ir de compras

PREPARACIÓN DE LA COMIDA:

1 Planea, prepara y sirve sin ayuda las comidas adecuadas

0 Prepara las comidas si les proporcionan los ingredientes

0 Prepara la comida pero no mantiene una dieta adecuada

0 Necesita que se le prepare la comida

CUIDAR LA CASA:

1 Cuida la casa sin ayuda o ésta es ocasional

1 Realiza tareas domésticas ligeras

1 Realiza tareas domésticas pero no mantiene un nivel de limpieza aceptable

0 Necesita ayuda en todas las tareas de la casa

0 No participa en ninguna tarea doméstica

LAVADO DE LA ROPA:

1 Lo realiza sin ayuda

1 Lava o aclara algunas prendas

0 Necesita que otro se ocupe de todo el lavado

MEDIO DE TRANSPORTE:

1 Viaja de forma independiente

1 No usa transporte público salvo taxi

1 Viaja en transporte público si le acompaña otra persona

0 Viaja en taxi o automóvil solamente con la ayuda de otro

0 No viaja en absoluto

RESPONSABILIDAD SOBRE LA MEDICACIÓN:

1 No precisa ayuda para tomar correctamente la medicación

0 Necesita que le sean preparadas las dosis o las pastillas con alimentación

0 No es capaz de responsabilizarse de su propia medicación

CAPACIDAD PARA UTILIZAR DINERO:

1 No precisa ayuda para manejar dinero ni llevar cuentas

1 Necesita ayuda para ir al banco, para grandes gastos...

0 Incapaz de manejar dinero

duo para llevar a cabo estas tareas, y por lo tanto para vivir solo. Su normalidad indica integridad de las actividades básicas del autocuidado y del estado mental. Un valor bajo es indicador de fragilidad, y por lo tanto de necesidad de cuidados o supervisión. Utiliza valores numéricos pequeños. Es fácil de puntuar. Tiene la particularidad de dar valores de referencias diferentes a mujeres y a varones, porque asume una mayor capacidad para las tareas valoradas en las mujeres, por el rol social.

La SEGUNDA parte comprende un análisis que valora de forma objetiva la eficiencia de llevar a cabo un asesoramiento individualizado por un “equipo multidisciplinar” para adaptar ayudas técnicas.

Se dirige a valorar ayudas para la comunicación y de acceso al ordenador en aquellos pacientes encuestados con dificultades en ambos campos.

El equipo técnico que desarrolla este trabajo está constituido por los siguientes miembros: una logopeda, dos terapeutas ocupacionales y una médico especialista en Rehabilitación y Medicina Física. La logopeda valora a los pacientes con trastornos de la comunicación y realiza las adaptaciones del SAAC; un terapeuta ocupacional se dedica a la valoración de los sujetos con dificultades de manejo del ordenador y les asesora en las herramientas de accesibilidad que precisan; otra terapeuta ocupacional actúa como asesor. La médico rehabilitadora dirige las encuestas, interviene en la valoración de los pacientes para adaptación de ayudas técnicas y coordina el trabajo. Entre todos formamos un equipo multidisciplinar que ha recibido a lo largo de sus años de trabajo formación y experiencia en el empleo de ayudas técnicas y en personas con discapacidad principalmente de origen físico.

En el Servicio de Rehabilitación del **Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria** se habilitó un soporte informático facilitado por SINPROMI y complementado por el Terapeuta Ocupacional responsable del estudio. Se componía de dos ordenadores con diversos periféricos de entrada de datos adaptados a personas con discapacidad: emuladores de ratón, carcasa de teclado, pulsadores o switches, teclados adaptados, dispositivos de control cefálico etc. El software utilizado se componía de varios módulos:

- Software de síntesis de voz
- Software de reconocimiento de voz
- Software de generación de macros
- Software de modificación de funciones del ratón
- Teclados virtuales
- Software de edición predictiva .

La valoración se realizó en base al concepto de la Interacción Persona-Máquina, (Human Computer-Interaction-HCI). Teniendo en cuenta que actualmente esta interacción se realiza mediante los dispositivos de entrada de datos más difundidos (Teclado y Ratón), se evaluó la capacidad del sujeto para interaccionar adecuadamente con el ordenador a través de estos dispositivos, buscando soluciones alternativas o facilitadoras para completar los objetivos requeridos cuando era necesario.

Un punto importante a destacar es que no se ha valorado el nivel de conocimiento o uso del ordenador o sistema operativo en sí mismo, sino la acción de una tarea propia y básica del sistema, para poder acceder a requerimientos más complejos.

La descripción del entorno de prueba es la siguiente:

HARDWARE:

- PC Pentium III, con 256mb de memoria ram
- Tarjeta de sonido compatible Sound blaster
- Micrófono y Altavoces
- Tarjeta Grafica con capacidad para frecuencia de refresco superior a 75Hz
- Resolución de Pantalla de 1024x768
- Monitor CRT de 17”
- Ratón convencional
- Teclado convencional AT
- Módulos de adaptación postural para los periféricos Ergoposs

SOFTWARE:

Se eligió Windows XP por ser el Sistema Operativo más difundido y que nos permite un mayor número de modificaciones de sus parámetros.

Se instalaron rutinas para adquirir un nivel SAPI 5, dentro de un entorno de síntesis de voz.

La escalabilidad de la AT recomendada ha sido piramidal en cuanto a su complejidad y dificultad de implementación .

En este entorno, se analizaron inicialmente una serie de pruebas predeterminadas para el manejo de la máquina, a las que el terapeuta sometió a los pacientes sin ningún tipo de ayuda. Como resultados se validaron sólo las opciones SI y NO si el paciente era capaz de

llevar a cabo la tarea o no lograba hacerlo. Si existía una dificultad tan evidente para su realización que no permitiera una productividad elemental, la prueba era considerada fallida.

Las pruebas estándar propuestas fueron son las siguientes:

- ▶ Encender el ordenador sin ayuda
- ▶ Abrir un programa desde la barra de inicio
- ▶ Abrir un programa desde un icono
- ▶ Velocidad de doble clic adecuada
- ▶ Arrastrar un icono hasta la papelera
- ▶ Minimizar un programa en la barra de tareas
- ▶ Cierre de un programa desde la barra de tareas
- ▶ Arrastre de ventana por el escritorio
- ▶ Selección de varios iconos en el escritorio
- ▶ Utilización correcta de los botones D e I en ventana emergente
- ▶ Abrir programa desde un icono
- ▶ Escribir un texto predeterminado en un procesador de texto
- ▶ Escribir necesidades básicas en un procesador de texto
- ▶ Tiempo de repetición por defecto del teclado suficiente
- ▶ Velocidad de repetición por defecto suficiente

Después de conocer los problemas físicos, el entorno, las características de los pacientes y la finalidad con que será utilizado el ordenador, el terapeuta propone las modificaciones de accesibilidad que estima oportunas. Tras la adaptación de éstas, el paciente vuelve a realizar las mismas pruebas y se miden los resultados. Son criterios de inclusión, los sujetos valorados en el estudio con conocimientos de informática, al menos a nivel básico (usuario), con algún tipo de dificultad por motivos físicos, no sensitivos, para usar el ordenador.

Por otro lado, se selecciona de entre los encuestados, a un grupo de pacientes con problemas graves de comunicación por Afasia Motora o Disartrias severas. Estas alteraciones suponen a los pacientes limitaciones importantes para comunicarse, con un deterioro funcional y de su calidad de vida secundarios. Sinpromi dota en préstamo de material de sistemas informatizados de comunicación aumentativa y alternativa (teclado conceptos flexiboard, programa BoardMarker) y diferentes comunicadores (Cannon. Lightwriter, Tech Talk,...). La logopeda del grupo valora inicialmente de forma individual a los pacientes seleccionados que quisieron colaborar, acompañados de sus familiares más próximos o cuidadores principales. En una primera entrevista intenta conocer cuál es el grado de comunicación en actividades de la vida diaria-básicas, actividades de la vida diaria- instrumentales, su grado de socialización y el nivel comunicativo que presentan. Todos estos parámetros son valorados en una plantilla inicial y otra final después de haber adaptado y utilizado el SAAC. Los resultados valoran si hay mejoría de la situación inicial a la final en los parámetros siguientes:

■ 1º SOCIALIZACIÓN: (marca en el nivel en que se encuentra)

- No se comunica con ningún miembro de la familia
- Sólo se comunica con un miembro de la familia
- Se comunica con dos o más personas de la familia
- Se comunica con todas las personas de su entorno más próximo.
- Buena comunicación en casa, aislamiento exterior.
- Buena comunicación en casa, algunos contactos exteriores.
- Buena comunicación en casa. Realiza interacciones sociales, funcionales, y/o laborales.

■ 2º ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA EN QUE UTILIZA LA COMUNICACIÓN: (SI/ NO / A VECES).

- Comer
- Vestirse
- Higiene (baño, aseo)
- Transferencias
- Desplazamientos
- Cocina
- Otras tareas de la casa
- Compras
- Teléfono
- Habilidades sociales
- Trabajo/ estudios
- Hobbies
- Deportes

■ 3° NIVEL COMUNICATIVO: (marca en el nivel en que se encuentra)

- Expresa necesidades básicas
- Necesidades básicas e ideas funcionales
- Necesidades básicas, ideas funcionales, sentimientos.
- Conversación
- Conversación e ideas abstractas.

Estos parámetros de valoración fueron creados especialmente para el estudio. Consideramos que sólo podíamos objetivar la existencia de un incremento de la “capacidad comunicativa” tras el uso de los SAAC, si valorábamos cómo se realizaba la comunicación en: todas las actividades diarias, midiendo el nivel de expresión de conceptos o ideas y la capacidad de relación que llegaba a establecerse a través de la comunicación. Además, era imprescindible, que estas variables fueran analizadas en su entorno habitual.

La especialista lleva a cabo una valoración logopédica propiamente dicha e intenta conocer las necesidades, los intereses y el entorno en el que se desenvuelve el paciente. Con toda esta información asigna al paciente y enseña aquel sistema de comunicación alternativo o aumentativo que estima oportuno, entre los que se pueden incluir otros que no requieren soporte tecnológico como lenguajes gestuales o de signos. Al paciente y a sus cuidadores se les enseña y entrena el sistema adaptado en una o dos sesiones según la necesidad. Se presta el sistema escogido para que el paciente lo utilice durante una semana en su casa en todas las actividades diarias. Finalmente se realiza una revaloración de su

capacidad comunicativa tras el SAAC con los mismos parámetros que en el análisis inicial a través de encuesta telefónica.

En los casos en los que el paciente necesita un soporte informático para su comunicación, la valoración se lleva a cabo de forma conjunta primero por el terapeuta para adaptarle el ordenador de forma accesible y después por la logopeda, realizando cada uno de ellos sus valoraciones por separado.

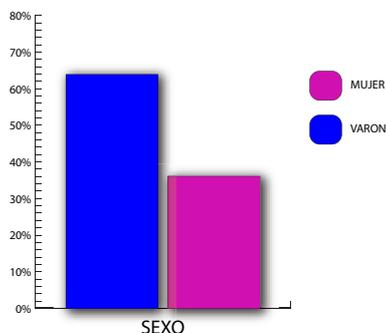
El ANÁLISIS ESTADÍSTICO fue desarrollado sobre la base de datos SPSS. Se calcularon las Frecuencias Relativas de prácticamente todas las variables analizadas en la encuesta. Se establecieron asociaciones Bivariadas para algunos datos aplicando los tests de Chi-cuadrado cuando ambas variables eran categóricas y test de la T cuando una era categórica binomial y la otra era continua. También se emplearon los test de correlación paramétrica (de Pearson) y no paramétrica (de Spearman) para analizar la asociación entre variables continuas. Igualmente se establecieron Análisis de Varianzas entre variables categóricas con más de dos categorías y variables continuas.

RESULTADOS:

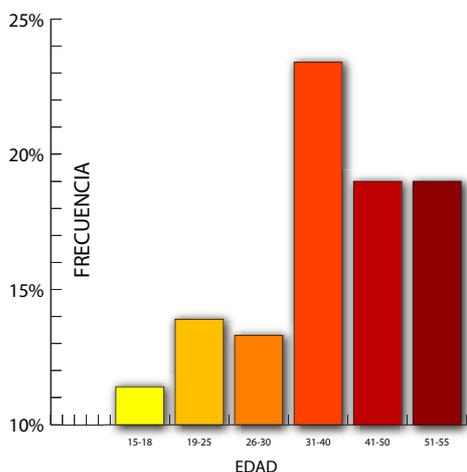
1ª PARTE: RESULTADOS DE LA ENCUESTA SOBRE UNA POBLACIÓN DE 158 DISCAPACITADOS FÍSICOS DE LA ISLA DE TENERIFE DE ENTRE 15 Y 55 AÑOS.

DATOS EPIDEMIOLÓGICOS:

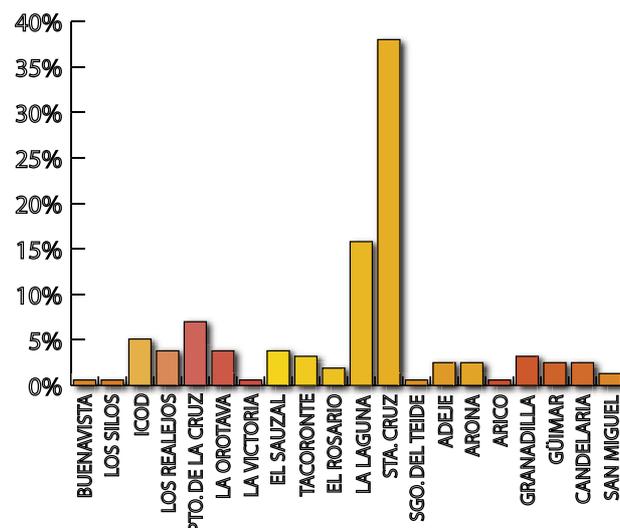
• **Distribución de la población por sexos:** 63'9% varones y 36'1% mujeres. (fig3)



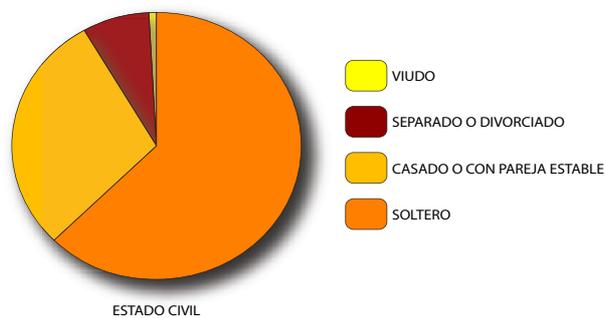
• **Grupos de edades más frecuentes:** Entre 31 y 40 años encontramos a un 23'4% de la población, que comprende el grupo mayoritario. En segundo lugar se sitúan dos grupos de edades con representación en un 19% poblacional cada uno: de 45 a 50 años y de 51 a 55 años. (fig 2)



• **Por localidades** encontramos los grupos más amplios de sujetos con discapacidad por orden de frecuencia primero en Santa Cruz (38%), segunda en La Laguna (15'8%), tercero en Puerto de la Cruz (7%) y en cuarto lugar en Icod de los Vinos (5%). Del resto hay un reparto homogéneo en los otros municipios de la isla, tanto en el Norte como en la zona Sur. (Fig 1)



• **Analizamos los diferentes grupos en función de su estado civil:** un 62'7%, la mayoría, eran solteros; 29'1% casados o con pareja estable, 7'6% separados o divorciados; 0'6% viudos. (fig 5)



• **Número de hijos:** de igual manera observamos como la mayor parte de la población no tiene hijos (69'6%), un grupo del 11'4% tiene un hijo, hasta el 12 % tiene 2 hijos y el resto de la población tiene entre 3 y 5 hijos.

• **Nivel de estudios:** El grupo más amplio

poblacional, 31'6%, ha realizado estudios secundarios. El segundo en tamaño, 30'4%, posee certificado de estudios primarios. La población universitaria constituye un 15'8% del total, cifra que se aproxima mucho al de la población general en Canarias. El resto de la muestra o bien no tiene estudios pero lee y escribe, o no sabe leer ni escribir, o realiza estudios adaptados del tipo de aula en clave o adaptaciones curriculares (22'2%).

DATOS RELACIONADOS CON LA CAPACIDAD FUNCIONAL:

- **Número de habitantes en el hogar:** Cuando valoramos este parámetros encontramos que son muy pocos los sujetos discapacitados que viven solos (un 2'5 %). El resto vive acompañado: en un 18'4% por otra persona, en un 37'3% de los casos por dos y en un 27'8%, convive con tres personas más.

- **Asistencia a domicilio:** Sólo el 16'5% de la población estudiada tiene asistencia a domicilio. Aquí se incluye tanto asistencia para actividades básicas como el baño, la alimentación, etc. como asistencia para las actividades instrumentales: cuidado y mantenimiento de la casa, compras, etc. Es muy llamativo este dato a pesar del alto porcentaje de personas con discapacidad elevada como veremos más adelante.

- **Número de cuidadores:** Un 37'3% no precisa del cuidado o atención de otra persona. Es autosuficiente. El resto de la población depende de alguna manera de una persona que realice las veces de cuidador, bien sea para hacer posible o facilitar actividades básicas o instrumentales, o simplemente para realizar tareas de supervisión.

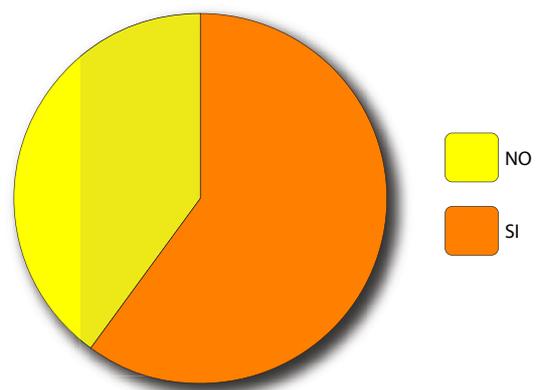
37'3% tiene 1 cuidador principal

18'4% cuenta con 2 cuidadores

El resto tiene 3 ó más personas que se hacen cargo de sus cuidados.

Cuidador principal: La figura de “cuidador principal” queda representada en la mayor parte de los casos por familiares próximos: 34'2% el padre, la madre o ambos; 13'3% la pareja; 11'4% otro familiar diferente o varios familiares a la vez (hijos, hermanos, otros parientes, ... en diferentes combinaciones). Así en nuestra población es la familia quien asume los cuidados de sus parientes discapacitados y realiza una ASISTENCIA INFORMAL. Sólo un 3'2% de la población tiene como cuidador principal a un auxiliar profesional. (ASISTENCIA FORMAL).

Pertenencia a una asociación: El 60'1% de los sujetos valorados pertenece a alguna asociación en relación con su discapacidad física. En ocasiones pertenece a más de una, aunque sólo hemos registrado aquella que nos referían en primer lugar o como la más importante para ellos. (fig 4)



PERTENENCIA A ASOCIACION DE DISCAPACITADOS

Asociaciones: Del grupo de discapacitados asociados, podemos analizar las asociaciones en que se distribuyen de forma más frecuente:

1º ADEMI: 14'6%

- 2° SIMPROMI: 10'8%
- 3° CORDINADORA DE MINUSVÁLIDOS FÍSICOS: 7%

Otras asociaciones por orden de mayor a menor representación en la población son las siguientes:

- 4° ASMIPUERTO
- 5° PARKITFE
- 6° MILENIO/ASACAN/ DISMONORTE

Llama la atención que a pesar de la amplia población de enfermos con Esclerosis Múltiple en la isla, encontramos un bajo porcentaje de sujetos asociados a ATEM (1'3%). Así mismo, hasta un 2'5% forma parte de la Asociación ONCE, fundación que acoge a personas con trastornos visuales que a su vez, en muchas ocasiones, coexisten con otros problemas físicos y/o sensitivos añadidos.

- **Reconocimiento de Minusvalía:** Con “porcentajes de Minusvalía” reconocidos mayores o iguales a 85% encontramos al grupo más amplio de la población: 27'8%; el segundo grupo mayor, que comprende porcentajes de entre 75 y 84% de minusvalía alcanza un 27'2%; el tercero que se corresponde con un 25'3% de la población, reúne a pacientes con porcentajes de minusvalías de entre 33 y 64 %. El grupo más reducido es el de minusvalías inferiores al 33%: 2'5%.

- **Valoración de la capacidad funcional:** para analizar este parámetro utilizamos dos escalas internacionales que valoran la capacidad funcional: la primera analiza la capacidad de llevar a cabo las actividades de la vida diaria básicas (AVD-B): el INDICE DE BARTHEL, y la segunda valora la capacidad de actividades de la vida diaria instrumentales (AVD-I): INDICE DE LAWTON.

La primera, el INDICE DE BARTHEL,

analiza con 3 ó 4 valores las AVD-B de forma rápida, sencilla y reproducible: comida, lavabo (baño), vestido, aseo, deposición, micción, ir al retrete, transferencia silla-cama, movilidad, escaleras. Los valores que puede tomar cada variable son 0, 5, 10, ó 15. La suma total de los valores de las variables nos dan el resultado que se clasifica de la siguiente manera:

0-20	discapacidad muy severa
25-45	discapacidad severa
50-70	discapacidad moderada
75-95	discapacidad leve
100	físicamente independiente, pero no necesariamente normal.

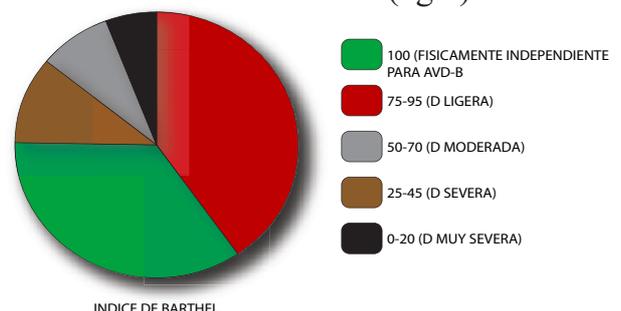
A mayor valor del índice, menor discapacidad y más autonomía para las AVD-B.

En nuestra población de estudio, el grupo más amplio, un 40'5%, presentaba discapacidad ligera: Barthel 75-95%:

Los restantes grupos por orden de frecuencia se organizaron de la siguiente manera:

- 2°, 34'8%, pacientes físicamente independientes, Barthel 100
- 3°, 10'8%, pacientes con discapacidad severa, Barthel 25-45.
- 4°, 8'2%, pacientes con discapacidad moderada, Barthel 50-70.
- 5° y último, 5'7%, pacientes con discapacidad muy severa,

Barthel 0-20. (fig 6)



En conjunto, existe un 24'7% de la población discapacitada a estudio que presenta niveles de discapacidad muy severos, severos o moderados. Estos serán los que precisen mayor ayuda por parte de terceras personas para las actividades de la vida diaria básicas.

Cuando analizamos este índice por valores aislados vemos que el resultado más repetido es el 100 en un 35'4% de la población y consecutivamente el 95 (12'0%), el 80 (8'9%), el 90 (8'2%), el 75 (7%) y el 0 (3'8%).

La segunda escala que completa esta valoración funcional en el análisis de las actividades de la vida diaria instrumentales es el INDICE DE LAWTON. Éste analiza los siguientes ítems:

1. Capacidad para usar el teléfono
2. Ir de compras
3. Preparación de las comidas
4. Cuidar de la casa
5. Lavado de la ropa
6. Medio de transporte
7. Responsabilidad sobre la medicación
8. Capacidad para utilizar dinero

Nos da una idea de la capacidad que tiene el individuo para vivir sólo. Cada uno de los ítems adquirirá valores de 0 ó 1 según se ajusten las capacidades del sujeto a los diferentes resultados propuestos para ellos. El resultado máximo es un 8 y el mínimo 0, pero la escala se valora de forma diferente en varones y mujeres. Se reconoce a un varón Independiente para las AVD-I cuando su Lawton es mayor o igual a 5. Sin embargo, para considerar a una mujer Independiente, el Lawton deberá adquirir el valor de 8. Esto ocurre porque la

escala tiene en cuenta el aspecto cultural aún mantenido en nuestra sociedad del rol femenino, al cual se le adjudican determinadas tareas menos propias de los varones.

Los resultados que obtuvimos para varones fueron: un 52'5% era dependiente en AVD-I (Lawton inferior a 5) y el 47'5% restantes Independientes. (fig 7)



En mujeres se concluyó que un 71'2% eran dependientes para AVD-I (Lawton inferior a 8), y el resto totalmente independientes. (fig 8)

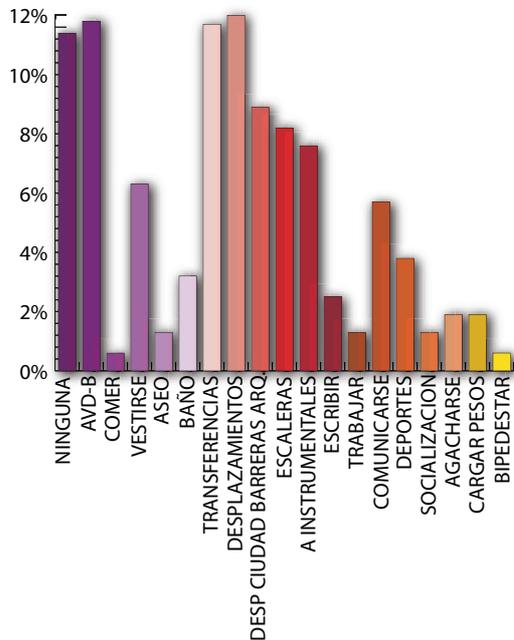


• **Actividades más costosas para la población discapacitada:** Por orden de frecuencia citamos las siguientes:

- 1º, AVD-B (15'8%)
- 2º, Desplazamientos (12'0%)
- 3º, Circular por la ciudad, salvar barreras arquitectónicas (8'9%)

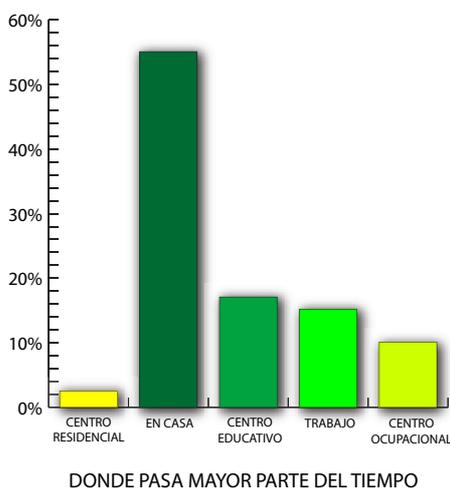
Otras para las que presentan mayores dificultades los sujetos de nuestro estudio por orden de frecuencia son: realizar escaleras,

actividades instrumentales, vestido, comunicación y transferencias. Sólo un 11'4% de total no refiere ninguna actividad en la que presente dificultades su realización. (fig 9)



NIVEL DE ACTIVIDAD E INTEGRACIÓN SOCIOLABORAL

• **Lugar en el que pasa la mayor parte del día:** Con esta variable intentamos analizar cómo emplean las horas del día las personas encuestadas. La mayoría de la población pasa el día entero en casa 55'1%. De entre los restantes destaca que sólo un 15'2% asiste a algún centro de trabajo fuera del hogar; un 17'4% asiste a diferentes centros educativos,



y 10'1% pasa la mayor parte del día en un centro ocupacional. (fig 17)

• Prestaciones económicas recibidas:

67'1% de la población recibe regularmente algún tipo de pensión o prestación económica relacionada con su situación de discapacidad. Sólo el 32'9% no recibe ninguna ayuda económica de este tipo.

Las prestaciones más frecuentes se distribuyen como sigue: 22'2% de total cobran una Pensión No Contributiva; 13'3% prestación familiar por hijo a cargo; 10'8% reciben una Pensión Contributiva por Gran Invalidez y 9'5% una Pensión Contributiva por Incapacidad Permanente Absoluta. Por otro lado hay bajos porcentajes de la población que continúa recibiendo prestaciones económicas antiguas tipo LISMI, FONAS, ORFANDAD. Un 1'3% recibe ayudas para tercera persona y otro 1'3% prestaciones por jubilación, casi siempre por tratarse de sujetos mayores de 45-50 años que se ven sobrevenidos por la discapacidad en edades no muy lejanas a la jubilación normal.

Entre los pensionistas de prestaciones económicas por discapacidad o jubilación, encontramos la siguiente distribución del nivel de estudios: un 55'6% de la población sin estudios pero que sabe leer y escribir, un 33'3% de población con estudios primarios, un 26% de población con estudios secundarios y un 24% de población con estudios universitarios.

• Situación laboral actual:

Del total, encontramos en activo en el momento de la valoración al 15'8%. Un 10'8% están estudiando (incluye tanto a menores como a mayores de edad). El grupo más amplio, un 73'4% no realiza ningún tipo de actividad laboral. De estos, 28'5% son pensionistas que reciben algún tipo de prestación

económica por minusvalía o por jubilación, y 44'9% están parados y no cobran pensión.

Si desglosamos el grupo de los pensionistas encontramos los siguientes porcentajes:

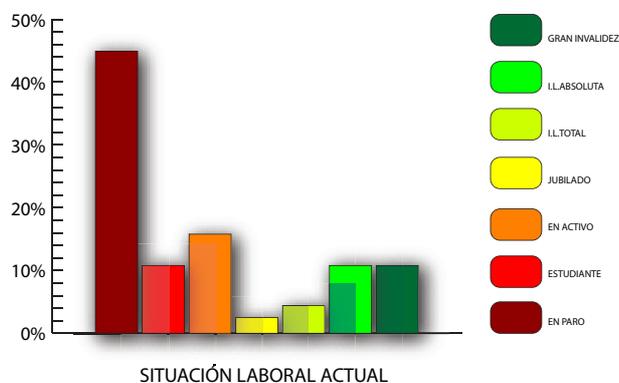
2'5% jubilados

4'4% Incapacidad Laboral Permanente Total

10'8% Incapacidad Laboral Permanente Absoluta

10'8% Incapacidad Laboral por Gran Invalidez

En la población en activo, las profesiones más frecuentes son por orden de frecuencia de más a menos: 1º un grupo denominado "otros" que comprende profesiones varias como conserje, vendedor de cupones, jardinero, etc., 2º administrativos, 3º profesiones liberales (maestros, etc.), 4º hostelería, 5º comercio. (fig 14)



Analizando la relación entre el nivel de estudios y la actividad laboral en la población estudiada, encontramos que:

-El total de la población sin estudios y que no sabe leer ni escribir está en paro, posiblemente en relación con el bajo nivel cognitivo o la importante afectación cerebral secundaria a la patología que origina su discapacidad.

-De entre los que se encuentran trabajando en el momento de la entrevista, el grupo ma-

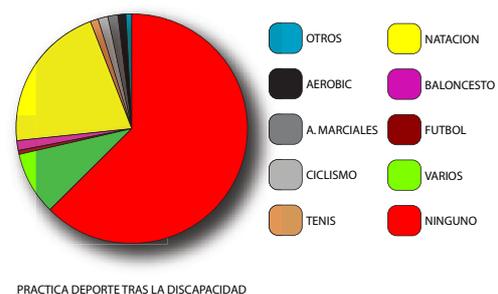
yor corresponde a gente con estudios secundarios en primer lugar, estudios primarios en segundo lugar y estudios universitarios en tercer lugar.

-De los que han cursado estudios universitarios, la mayoría trabaja en profesiones liberales, como por ejemplo los maestros o profesores.

-En el grupo de los administrativos en activo, todos tienen estudios secundarios, y en el de aquellos que trabajan en hostelería, estudios primarios y secundarios.

-Entre los parados el nivel de estudios es el siguiente: encontramos al 100% de los que no saben leer ni escribir, a un 38'9% de los que saben leer y escribir, un 41'75% de los que poseen estudios primarios, un 38% de los que tienen estudios secundarios y un 36% de gente con estudios universitarios.

• **Deportes:** El 62'7 % no realiza ningún tipo de deporte. 8'9% practica de forma regular varias actividades deportivas diferentes. El deporte practicado con más frecuencia en la población discapacitada es la natación (20'9%). Otros deportes puestos en práctica por los encuestados son baloncesto, tenis, ciclismo, artes marciales tipo Taichi, algunos de ellos realizados empleando ayudas técnicas (sobre todo el baloncesto y el tenis adaptado). (fig 15)



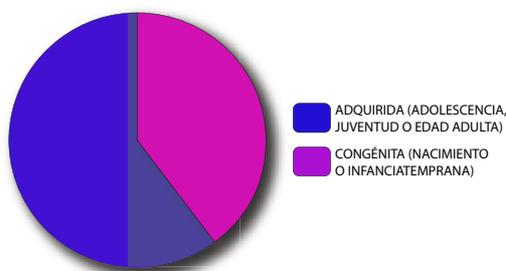
• **Hobbies:** Hasta un 28'5% no refiere

ningún hobby o afición que practique en su tiempo libre. La afición más frecuente entre los estudiados es la informática, en un 10'8% de la población. Aparte de la informática, otras de importancia por su frecuencia son: manualidades (pintura, bricolaje,..), televisión, deportes, música, etc. Un grupo similar al que no realiza ninguna actividad, 28'5%, tiene dos o más aficiones.

PATOLOGÍAS:

- **Tipo de discapacidad:** Hemos dividido la muestra en 2 tipos diferentes de discapacidad según el modo de adquisición de la misma: CONGÉNITA Y ADQUIRIDA. Denominamos "Discapacidad. Congénita" a la que afecta al sujeto desde el periodo prenatal, el nacimiento, o la infancia. Llamamos "Discapacidad Adquirida" a aquella que sorprende al individuo durante la juventud o la edad adulta. Con esta diferenciación intentamos valorar el grado de adaptación a la situación de discapacidad de ambos grupos.

Hasta un 39'9% pertenecen al grupo de discapacidad congénita y 60'1% al de discapacidad adquirida. (fig 10)



- **Tiempo de evolución de la enfermedad:** Encontramos un amplio grupo del 33'5% de la muestra que lleva más de 20 años de evolución afecto por la discapacidad. Un segundo grupo alcanza entre 11 y 20 años de

evolución. El tercero, 13'9%, de 3 a 5 años. El cuarto grupo, 11'4%, ha sufrido su discapacidad entre 6 y 10 años y un quinto grupo del 8'9% durante 1 o 2 años.

- **Grupos de enfermedades que provocan la discapacidad:** El 82'9% de las patologías que han provocado la discapacidad de nuestros pacientes son problemas neurológicos. En segundo lugar se sitúan los trastornos musculares y osteomusculares (9'5%) y en tercero las enfermedades reumatológicas (3'2%).

- **Grupo patológicos:** Hemos realizado una clasificación de las patologías que se ven representadas con más frecuencia en la muestra, y se distribuyen de la siguiente manera: la más frecuente con un 23'4% es la Parálisis Cerebral Infantil; en segundo lugar coinciden el Síndrome de Lesión Medular de cualquier origen etiológico y un grupo al que hemos denominado "Otros" que incluye procesos patológicos menos frecuentes y variados; El tercer lugar, 10'1%, es para los Ictus, tanto isquémicos como hemorrágicos e ictus no aclarados; en cuarto lugar, las Poliomielitis (7'6%); en 5º lugar los Traumatismos Craneoencefálicos (6'3%); en el 6º los Amputados (5'7%); el 7º lugar es para las Ataxias (5'1%).

- **Antecedentes Familiares:** Sólo el 10'8% presenta familiares con la misma enfermedad o patologías relacionadas.

- **Patologías Asociadas:** Entre las patologías o trastornos asociados a la enfermedad principal que provoca la discapacidad, encontramos la siguiente distribución en nuestra población:

17'7%	Epilepsia
7%	Cualquier tipo de trastorno cardíaco

7%	Trastornos respiratorios
5'7%	Trastornos cognitivos (porcentaje bajo, creemos que por la falta de reconocimiento del mismo por el paciente o sus familiares)
5'7%	Diabetes Mellitus
5'1%	Trastornos visuales severos
5'1%	HTA
3'8%	Trastorno gastrointestinales
3'2%	Patología urinaria
3'2%	Trastornos psiquiátricos
1'3%	Trastornos auditivos

La Epilepsia es el trastorno asociado con más frecuencia por su elevada relación con la presencia de Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y en los que han sufrido Traumatismo Craneoencefálico. En ocasiones también puede aparecer en la evolución posterior de los Ictus.

Los trastornos respiratorios y abdominales los encontramos en sujetos con PCI de afectación severa y pobre desarrollo psicomotor: acúmulo de secreciones en vías aéreas con dificultad para el aclarado, trastornos de deglución, alteraciones del ritmo intestinal. Algunos de éstos pueden aparecer en fases avanzadas de la Esclerosis Múltiple.

La incontinencia urinaria o la vejiga neu-rógena son trastornos urinarios habituales de problemas neurológicos del tipo de Ictus, Esclerosis Múltiple, TCE, Lesiones Medulares, etc.

• Tratamiento Farmacológico:

Del total, el 55'7% de la muestra usa algún tipo de tratamiento médico farmacológico de forma regular.

Los grupos farmacológicos más frecuen-

temente empleados son: los Antiepilépticos en primer lugar (22'8%); los relajantes musculares del tipo de baclofeno, tizanidina, toxina botulínica; Otros fármacos menos frecuentes por orden decreciente son: insulina y/o antidiabéticos orales, antiparkinsonianos, hipolipemiantes, antiagregantes, protectores gástricos e inhibidores de la bomba de protones, benzodiacepinas.

• Atención sanitaria:

Hasta un 84'2% del total ha sido valorado alguna vez por un médico rehabilitador.

Un 45'6% aproximado lleva controles habituales por médico rehabilitador.

El 89'9% ha necesitado y ha realizado en algún momento de su enfermedad tratamiento fisioterápico.

El 46'2% realizó alguna vez terapia ocupacional con objetivos rehabilitadores.

Por último, el 38'6% ha realizado tratamiento logopédico.

• Trastornos del Habla:

Analizamos qué porcentaje de la población presenta algún trastorno del habla o la comunicación:

-el 14'6% muestra algún tipo de DISARTRIA más o menos severa

-un 7% presenta una alteración en la adquisición del lenguaje durante el desarrollo. Esto es típico de las PCI u otro tipo de afectaciones encefálicas durante los primeros años de vida.

-7'6% padece AFASIA MOTORA

-el resto, 70'9%, no sufre trastornos comunicativos o del habla.

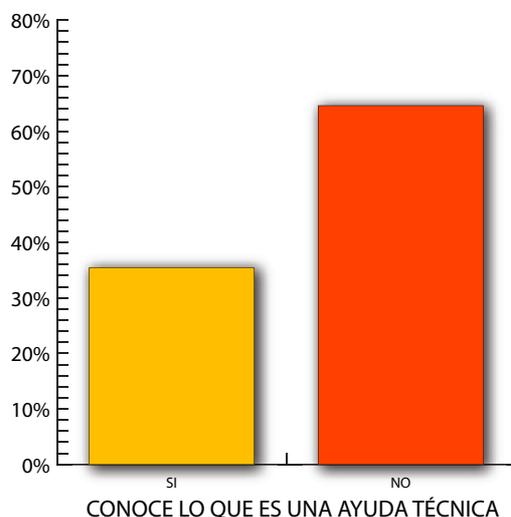
• Dificultades para el uso del ordenador: De los encuestados el 22'8% refiere algún tipo de dificultad para usar un ordenador,

el 34'8% no usa habitualmente ninguno y el 42'4% no refiere problemas para su utilización.

AYUDAS TÉCNICAS:

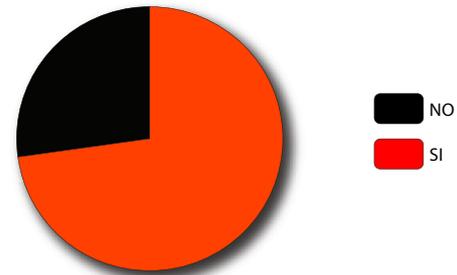
• ¿Conoce la población discapacitada qué es una AYUDA TÉCNICA?:

Sólo el 35'4% sabe lo que es una ayuda técnica cuando se la pregunta directamente sin dar explicaciones. Entre los restantes que no conocen el significado o el concepto de "AYUDA TÉCNICA" encontramos a mucha gente con más de 20 años de evolución de su discapacidad, gente que pertenece a asociaciones de discapacitados y gente con alto nivel intelectual, ... No parece que ninguna de estas circunstancias, que a priori podrían hacernos pensar en un mayor conocimiento sobre el tema, pueda favorecer la aproximación al mundo de las AYUDAS TÉCNICAS. En general la respuesta en muchos de los casos se realizó correctamente de un modo intuitivo, y en otros por conocimiento real de personas que han recibido de alguna manera asesoramiento sobre ayudas técnicas y/o se han informado de éstas por sus propios medios. (fig 11)



• Uso de AYUDAS TÉCNICAS:

En el momento de la encuesta el 72'8% utiliza algún tipo de ayuda técnica. (fig 13)



¿USA ACTUALMENTE ALGUNA AT?

• Efectos secundarios de las AYUDAS TÉCNICAS:

El 34'8% de los encuestados refiere haber sufrido algún "efecto secundario" con las ayudas técnicas que usa actualmente. Denominamos "efectos secundarios de las ayudas técnicas" a todos aquellos problemas derivados de uso regular de la misma. Los problemas que valoramos a priori secundarios a la utilización de ayudas técnicas fueron: empeoramiento de los síntomas, caídas y accidentes, sobrecarga articular y/o muscular, dolor y/o molestias, zona de roce e hiperpresión, edema, rotura precoz de la ayuda técnica, mal ajuste, mala adaptación al entorno, complejidad de uso y no conseguir los objetivos para lo que fue indicada. De todos estos, los que vimos con mayor frecuencia en nuestra población fueron:

-Dolor y molestias en un 7'8%, (casi siempre en relación a prótesis y órtesis).

-Caídas y accidentes (6'1%) en ayudas técnicas utilizadas para desplazamientos o transferencias.

-Sobrecarga articular en un 5'2% en relación al uso de muletas y sillas de ruedas manuales.

-4'3% Roce e hiperpresión (órtesis y prótesis) y Rotura precoz (ayudas técnicas en general).

• Grupos de AYUDAS TÉCNICAS. Las ayudas técnicas usadas según su frecuencia en nuestra población son las siguientes:

• AT-Comida	7%
• AT-Baño	64'3%
• AT-Aseo	10'4%
• AT-Vestido	0%
• AT-Transferencias	43'5%
• AT-Desplazamientos cortos	91'2%
• AT-Desplazamientos Largos	86'1%
• AT-Escaleras	11'3%
• AT-Comunicación	0%
• AT-PC	6'1%
• AT-Ocio	0%
• AT-Deporte	7'8%
• AT-Estudio	2'6%
• AT-Trabajo	0%
• AT-Tareas de la casa	0'9%
• AT-Preparación de comidas	1'7%
• AT-Sedestación	42'6%
• AT-Bipedestación	18'3%

Destaca por su frecuencia que las AT más utilizadas son las empleadas para el baño, los desplazamientos cortos, largos, y la sedestación.

Otras ayudas empleadas con poca frecuencia son ayudas para el estudio, la alimentación, aseo, tareas del hogar y acceso al ordenador.

Es llamativa la ausencia de ayudas técnicas utilizadas para actividades de ocio, trabajo, vestido y comunicación.

• AYUDAS TÉCNICAS. Cuando valoramos la frecuencia con que son empleadas en nuestra muestra las ayudas técnicas más

comunes, una por una, encontramos los siguientes resultados:

• Bastón de puño	5'1%
• Muleta o bastón ingles	22'9%
• Andador anterior	0'2%
• Andador posterior	0'6%
• Bipedestador	2'5%
• Silla de ruedas para el deporte	7%
• Silla de ruedas manual autopropulsable	32'5%
• Silla de ruedas manual no autopropulsable	8'3%
• Silla de ruedas con bipedestador	0'6%
• Silla de ruedas eléctrica	13'4%
• Scooter	1'3%
• Tabla de transferencias	1'3%
• Elevador o Montacargas	5'7%
• Grúa	5'7%
• Rampas	7%
• Accesorios de silla de ruedas	0'6%
• Aparatos de gimnasio	3'8%
• Plano inclinado	1'9%
• Prótesis	5'7%
• Ortesis	17'8%
• Coche adaptado	20'4%
• Cama adaptada	4'5%
• Cojín antiescaras	13'4%
• Colchón antiescaras	2'5%
• Baño adaptado	14'6%
• Plato de ducha	14%
• Silla de baño o similar	33'1%
• Asidero de baño	17'2%
• Elevador de WC	2'5%
• Utensilios de aseo	1'3%
• Pasamanos, barras de apoyo	5'1%
• Cocina adaptada	5'1%
• Cubiertos adaptados	5'1%
• Utensilios adaptados para preparar comidas	0'6%
• Ayudas de acceso al ordenador	3'8%
• Utensilios adaptados para tareas del hogar	0'6%
• Ayudas para el estudio	1'9%
• Calzado ortopédico	5'7%
• Ayudas para la incontinencia fecal y/o urinaria	1'3%
• Teléfonos adaptados	0'6%
• El resto de las ayudas técnicas no fueron utilizadas por ningún encuestado:	0%

- Muleta axilar
- Silla de escaleras o similar
- AT para alcanzar objetos
- Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación
- Sistemas de control de entorno
- Comunicadores
- Adaptaciones para el trabajo
- Protecciones antiescaras
- Ayudas para el vestido
- Mesa de trabajo adaptada
- Ayudas para lectura
- Juguetes o juegos adaptados
- Sistemas antideslizantes.

• **Número de AT por persona:** Analizamos el número de Ayudas Técnicas que utiliza cada una de las personas de la encuesta y encontramos los siguientes resultados:

25'5% de la población: ninguna

11'5%: 1

12'7%: 2

12'1%: 3

8'9%: 4

10'2%: 5

5'1%: 6

5'1%: 7

2'5%: 8

1'3%: 9

0'6%: 10

0'6%: 11

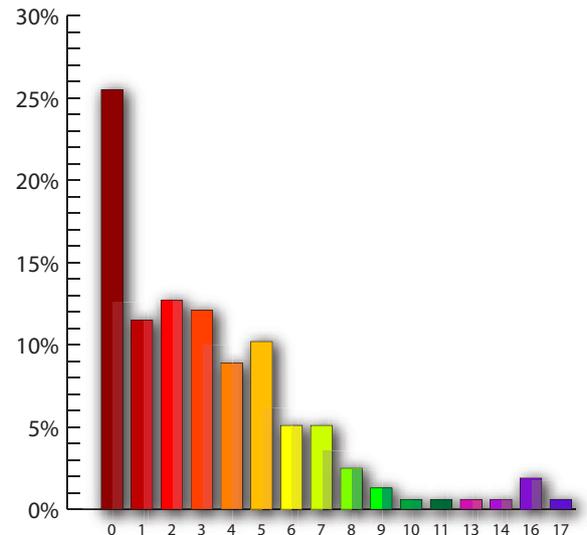
0'6%: 13

0'6%: 14

1'9%: 16

0'6%: 17

De modo que lo más frecuente entre los que emplean algún tipo de ayuda técnica en su vida diaria es utilizar entre 1 y 3. El empleo conjunto de un número alto de ayudas técnicas ocurre en pocos casos. (fig 12)



SUMA DE TODAS LAS AT QUE UTILIZA CADA INDIVIDUO

• **Adquisición de AYUDAS TÉCNICAS:** La mayor parte de los usuarios de ayudas técnicas las adquieren a través de ortopedias: 64'3%. Hay un grupo de 18'3% que han ido adquiriendo las diferentes ayudas con las que cuentan a partir de procedencias diferentes: servicios de rehabilitación, ortopedias, asociaciones, regalos o préstamos, etc. Un 7'8% recibió la AT en un Servicio de Rehabilitación. 6'1% la adquirió a través de bazares o tiendas no especializadas. Finalmente, un 3'5% tiene sus ayudas técnicas gracias a regalos, préstamos o donaciones.

Las ortopedias de la isla que con más frecuencia han visitado nuestros usuarios para comprar sus ayudas técnicas son:

1. ortopedias Santa Cruz y Tenerife (8'7%)
2. ortopedia Mencey (7'8%)
3. ortopedia GOT (7%)
4. ortopedia Canarias (6'1%)

Además, existe un amplio grupo (25'2%) que adquirió las ayudas en varias ortopedias o no recuerda a cual de ellas se dirigió. Hasta un 3'5% compraron sus ayudas técnicas en ortopedias fuera de la isla.

• **Financiación de Ayudas Técnicas:** Para

valorar cómo se financiaron de las ayudas técnicas adquiridas por los usuarios, fuimos analizando con qué frecuencia tuvieron lugar los diferentes tipos de financiación, es decir analizando por separado cada tipo. De esta manera un mismo usuario puede haber empleado diferentes sistemas para financiar sus ayudas técnicas.

1. Por el propio paciente: 70'4% de los usuarios llevaron a cabo alguna vez este tipo de financiación.

2. De forma conjunta por el Servicio Canario de Salud y el propio paciente: en 61'7% de los usuarios

3. Por el SCS en su totalidad: 14'8%

4. A través de ayudas económicas municipales para financiación parcial: 12'2%

5. A través de ayudas económicas municipales para financiación total: 2'6%

6. A través de Mutua: 2'6%

7. A través de otras ayudas sociales (ayudas de Cabildo, ayudas o becas de asociaciones,..): 6'1%.

8. Donación: 2'6%

9. Préstamo: 6'1%

Se concluye que los modos de financiación de ayudas técnicas más frecuentes son dos: el pago directo por el propio usuario ($p < 0'01$) y la financiación combinada entre el usuario y el Servicio Canario de Salud ($p < 0'001$). Las ayudas económicas prestadas desde programas de atención sociosanitarios destinadas a la cobertura económica de ayudas técnica, en este estudio muestran una baja representación. Nos llama la atención el pequeño porcentaje en que las ayudas técnicas fueron financiados por servicios mutualista, pero creemos que sea debido a la selección de la

muestra en la que hay un bajo porcentaje de personas con discapacidad con financiación de sus AT principalmente a través de la mutua. En estos, aunque la media de Ayudas Técnicas financiadas es alta (alcanza el número de 5), su intervención no resulta significativa.

• **Asesoramiento:** Asesorar significa dar consejo o dictamen en materia con cierta dificultad. La indicación de una ayuda técnica precisa de unos conocimientos específicos profesionales que permiten adaptar la ayuda de forma individualizada a cada sujeto en función de sus características (edad, tipo de enfermedad, fase de evolución, limitaciones funcionales, actividades residuales, etc), de su capacidad cognitiva, el apoyo sociofamiliar, el interés y la aceptación del sujeto, el entorno inmediato o exterior, el nivel cultural,... y del objetivo para el que se indica la ayuda. Esto viene a decir que no hay ninguna ayuda técnica mejor que otra. Una ayuda técnica que se emplea con una persona, a la cual le puede funcionar muy bien, no tiene porqué ser igual de buena o funcional para otra. De ahí la importancia del asesoramiento por algún tipo de profesional con formación y experiencia en diferentes tipos de ayudas técnicas y en personas con discapacidad.

En nuestra muestra un 43% no recibió ningún tipo de asesoramiento a la hora de adquirir la o las ayudas técnicas que usa de forma regular. Un 25'4% fue asesorado en algún momento por el médico rehabilitador para alguna ayuda en concreto. En 12'3% de los casos fueron asesorados por diferentes profesionales (fisioterapeuta, ortopeda, médico, terapeuta ocupacional,..). 6'1% recibió esta información por parte del ortopeda que realizó y adaptó su ayuda técnica. En 5'3% de los casos el fisioterapeuta fue el asesor, y en 2'6% el terapeuta ocupacional. Sólo un 0'9%

refiere haber recibido asesoramiento y/o información a través de una asociación de discapacitados, por Internet, libros, etc.

• **Utilidad de AYUDAS TÉCNICAS:** Al 91'3% de los usuarios las ayudas técnicas empleadas le resultan útiles. Sólo un 7% no refiere beneficio del uso de estas ayudas.

En un 52'2% de los casos, los cuidadores principales cuentan con alguna ayuda técnica que facilita su labor para asistir al discapacitado (por ejemplo grúas) y facilitar que lleve a cabo actividades de forma autónoma que de otra manera, serían más penosamente realizadas principalmente por el cuidador (por ejemplo asideros de baño).

Un 91'3% utiliza de forma regular las ayudas técnicas con las que cuenta. Un porcentaje de un 3'5% de la muestra refiere usar algunas ayudas técnicas "a veces" o "muchas veces no". Esto ocurre sobretodo en relación con férula pasivas posturales o prótesis con malos ajustes que provocan molestias, y también con ayudas que no están adaptadas al entorno en el que se mueve el paciente, lo cual dificulta y entorpece su utilización.

El abandono de las ayudas técnicas ha ocurrido en muy pocas ocasiones en nuestra muestra: 0'9%.

• **Discapacidad-Ayudas Técnicas:** Cuando intentamos establecer una relación entre estos factores, objetivamos que aquellas personas que presentaban mayores niveles de discapacidad eran los que contaban con un mayor número de Ayudas Técnicas. De igual modo, a medida que disminuye el nivel de dependencia para las AVD-B, aumenta el porcentaje de personas que no utiliza ayudas técnicas de forma estadísticamente significativa con $p < 0'001$. Resultados que por otro lado parecen lógicos.

Así los sujetos con Índice de Barthel 0-20 encontramos una media de utilización de 6 AT.

Barthel 25-45: 7'17 AT

Barthel 50-70: 5'46 AT

Barthel 75-95: 2'8 AT

Barthel 100: 1'66 AT.

Valorando la utilidad de ayudas técnicas en relación a la capacidad de llevar a cabo actividades instrumentales, se da la misma situación de forma significativa con $p < 0'01$ para los varones y $p < 0'001$ para las mujeres (a mayor capacidad, menor número de AT).

• **Trabajo-Ayudas técnicas:** De entre las personas que están trabajando, sólo un pequeño porcentaje hace uso de ayudas técnicas. Si los dividimos por profesiones sólo las usan el 33'3% de los administrativos y el 60% de los que realizan actividades liberales. En el grupo de los que no trabaja es mucho más frecuente encontrar gente que utilice ayudas técnicas. Esto es significativo con $p < 0'001$.

• **Vivienda:** Al estudiar las modificaciones de las viviendas por motivo de su discapacidad encontramos que:

Un 24'1% de los encuestados ha realizado cambio de casa por este motivo y un 69'6% no. Resta un 6'3% que aunque no ha podido mudarse de casa, estima que lo necesitaría. Un 21'5% ha realizado modificaciones en su vivienda para adaptarlas a la nueva situación de discapacidad. En un 72'2% de los casos no fueron necesarias modificaciones, y en 6'3% de los casos, no se han podido llevar a cabo, pero sería necesario hacerlas.

El tipo de vivienda de los sujetos estudiados es el siguiente: